



« Lorsque notre enfant est gravement malade, nous vivons dans les limbes et nous avons besoin que quelqu'un nous tende la main. Cette personne, c'est vous. »

Kim, maman de Liam



L'an dernier à pareille date, je préparais mon menu des Fêtes : des huîtres, du homard et une salade César maison. C'était le souhait de mon petit Liam, qui avait élu domicile au Children en attente d'un cœur.

En toute honnêteté, j'arrivais encore à peine à accepter qu'une maladie grave puisse menacer la vie de mon fils unique. Mais comme je croyais que c'était notre dernier Noël ensemble, j'ai décidé de tout mettre en œuvre pour voir la magie opérer dans ses yeux une dernière fois...

En tant que membre de la grande famille du Children, vous savez peut-être ce que c'est que d'avoir un enfant gravement malade. Maintes fois durant les 427 jours que j'ai passés au chevet de mon fils, j'ai vu l'élastique de familles comme la mienne sur le bord de péter tant il était étiré à son maximum. Ces parents ont peur. Peur de perdre leur emploi; peur de perdre leur maison; peur de perdre leur enfant.

Les responsabilités financières ne disparaissent pas lorsque la maladie frappe. Pire, de nouvelles dépenses s'accumulent à un rythme effarant : les déplacements à l'hôpital, le stationnement, les repas à la cafétéria de l'hôpital... Lorsque notre enfant est gravement malade, nous vivons dans les limbes et nous avons besoin que quelqu'un nous tende la main. Cette personne, c'est vous.

Les besoins sont immenses : combien de fois ai-je laissé de la nourriture dans le frigo de la salle communautaire de l'hôpital pour la voir ensuite disparaître ? Combien de couples aux traits tirés ai-je vu discuter des choix déchirants qu'ils étaient appelés à faire ? Combien de mères au visage blême étaient rongées par la culpabilité à la simple idée de sortir de l'hôpital quelques heures pour se ressourcer, et que seul un autre parent arrivait à les rassurer ?

Heureusement, la solidarité dépasse les murs de l'hôpital. Par vos dons, vous donnez aussi à ces familles la force de continuer.

Durant notre long séjour au Children, je me suis rendue compte que la richesse se trouve dans les petites choses. Maintenant que je suis rentrée à la maison avec mon fils – et mon fils, lui, avec son nouveau cœur –, nous sommes emplis de gratitude.

Aujourd'hui, je vous invite à avoir une pensée pour toutes ces familles qui passeront les Fêtes à l'hôpital, et à faire un don si vous le pouvez.

Je vous souhaite de joyeuses fêtes. Santé, partage, amour !

Kim

Maman de Liam

Ce que vous nous aidez à accomplir

Voici deux exemples de réalisations remarquables rendues possibles pour les enfants malades et leur famille grâce à votre soutien :

Une salle de simulation à l'unité de soins intensifs néonataux

Dans un contexte de soins intensifs, chaque seconde compte. Les progrès réalisés dans le domaine des soins néonataux surviennent à un rythme dix fois supérieur à ceux de la médecine en général. Il est donc crucial de suivre le rythme des progrès de la technologie. Grâce à votre générosité, nos infirmières et nos médecins ont accès, à même l'unité de soins intensifs néonataux (USIN), à une salle de simulation où chaque scénario médical envisageable peut être recréé et perfectionné.

Dans une salle configurée et équipée de la même façon que les 51 chambres de patients de l'unité, le personnel peut s'exercer à des manœuvres délicates comme l'intubation pour aider un bébé fragile à respirer, et la réanimation lorsque les signes vitaux atteignent des niveaux dangereux.

Comme l'USIN du Children est responsable du seul programme de formation en soins néonataux pour les infirmières praticiennes au Québec, votre aide profite en fin de compte aux bébés les plus vulnérables de toute la province et à leur famille.

Donner un sentiment de normalité à nos patients

Être hospitalisé pendant de longues périodes est une épreuve difficile pour tous, encore plus pour nos jeunes patients. Grâce à votre soutien, chaque enfant hospitalisé a droit à un service gratuit de télévision comprenant des chaînes spécialisées, des films, des jeux et surtout une connexion wi-fi haute vitesse dans sa chambre, qui lui permet de rester branché sur le monde extérieur.

L'impact de cette aide est incommensurable. Pendant l'année scolaire, les enfants peuvent télécharger leurs examens et leurs devoirs pour effectuer leurs travaux scolaires; ils peuvent rester en contact avec leurs amis, et tout le monde dans la chambre peut profiter des divertissements et utiliser le wi-fi sans grever son forfait de données personnel.

En éliminant ce fardeau financier et en donnant un sentiment de normalité essentiel à nos jeunes patients lors de leurs séjours à l'hôpital, vous contribuez à transformer l'environnement de guérison au Children.

Dans les coulisses du party d'Halloween

Vous avez sans doute vu la fête d'Halloween toute spéciale que des élèves de l'École St-Barthélémy à Montréal ont organisée pour nos jeunes patients. Petit retour sur un événement d'entraide qui a marqué les esprits, des petits comme des grands !



À défaut d'une échelle escamotable, nos apprentis pompiers ont reçu un petit coup de pouce de Minnie Andrée Mouse pour se hisser à 6 pieds du sol.



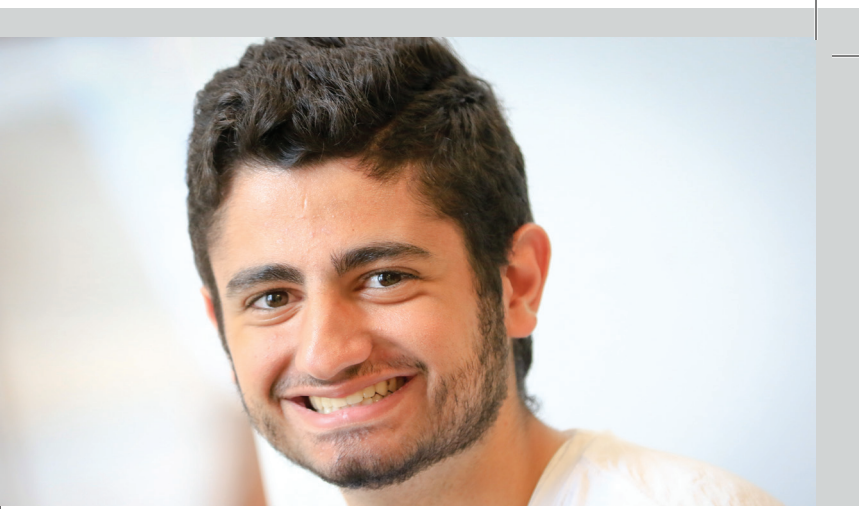
Ainsley et Rachel, patientes de longue date du Children, ont chacune mis leur touche au plus étrange des monstres d'Halloween.



La petite Mila dans sa chaise roulante a été chouchoutée par les élèves tout au long de la soirée.



L'animatrice, Tiana, montre aux enfants les mouvements de la chorégraphie de la chanson Thriller.



La recherche : de l'espoir pour Nolan

« Néphropathie cystinosique » – ces mots, les parents de Nolan les entendaient pour la toute première fois. Il s'agit d'une maladie génétique rare, dont la prévalence est dix fois plus élevée au Québec qu'ailleurs dans le monde.

« À six mois, on a réalisé qu'il y avait quelque chose d'anormal. Notre bébé ne prenait pas de poids. On l'a amené au Children et sa maladie a été diagnostiquée très rapidement », se souvient Sophie, la mère de Nolan.

Sans traitement, les enfants atteints de cette maladie devront subir une greffe de rein vers l'âge de 10 ans. Très peu d'entre eux vivront au-delà de 30 ans. Les traitements offerts actuellement ne prolongent l'espérance de vie d'un patient que de quelques années seulement. Mais les enfants comme Nolan pourraient bientôt voir leur vie transformée grâce à une équipe de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (IR-CUSM), dirigée par le Dr Paul Goodyer, néphrologue pédiatre.

Médecin traitant à l'Hôpital de Montréal pour enfants, le Dr Goodyer joue un rôle de premier plan dans la recherche en Amérique du Nord afin de développer un médicament pour la néphropathie cystinosique, l'ELX-02.

La recherche pour traiter et éventuellement guérir cette maladie est appuyée par les donateurs de l'Hôpital de Montréal pour enfants, et a récemment obtenu un financement important dans la cadre d'un concours national dirigé par Génome Canada.

Le Dr Goodyer affirme que le nouveau médicament est conçu pour corriger une erreur du code génétique qui entraîne une détérioration de l'organe à la suite d'une accumulation massive d'acide aminé, la cystéine.

« S'il fonctionne, ce médicament non toxique aura des répercussions majeures sur une grande partie des quelque 600 autres maladies génétiques qui touchent les humains, y compris les cancers. Très attendus, les essais cliniques commenceront dès l'an prochain. »

D'ici là, les parents de Nolan continuent de veiller sur leur fils, maintenant âgé de neuf ans, en surveillant les signes d'évolution de la maladie. Sophie affirme que c'est presque un emploi à temps plein. « Les recherches du Dr Goodyer nous donnent un véritable espoir. »

Un succès qui ne se dément pas

Joe avait 15 ans lorsqu'il a reçu un diagnostic de sclérose en plaques. Il se souvient très bien à quel point cette annonce l'avait bouleversé.

Mais, la frustration du début a ensuite fait place à une détermination inébranlable : celle de se battre. « Je me sentais habité par un sentiment de puissance. »

Bien que soutenu par sa famille et ses amis, Joe accorde le crédit à un groupe de gens en particulier qui l'ont aidé à reprendre une vie normale : l'équipe de la clinique de sclérose en plaques de l'Hôpital de Montréal pour enfants – **la seule clinique de SP de la province dont le travail novateur est soutenu par des donateurs.** « Sans eux, la route aurait été beaucoup plus ardue. »

Du diagnostic au traitement en passant par le soutien psychologique visant à informer et à rassurer les patients et les parents angoissés, la clinique voit à tout.

« Nous sommes très occupés ! », affirme le Dr Guillaume Sébire, directeur de la division de neurologie pédiatrique au Children, qui a remarqué une hausse annuelle de quarante pour cent des cas référés à sa clinique. « Le prochain objectif consiste à amasser des fonds en vue d'embaucher une infirmière supplémentaire pour nous aider à offrir un meilleur service. »

Joe se souvient du jour de Noël 2015 alors qu'il a fait une rechute et que le Dr Sébire, qui était en vacances, l'a appelé pour s'informer de son état. « Il m'avait à l'œil », affirme Joe.

Heather Davies, infirmière clinicienne praticienne en neurologie pédiatrique, assure un soutien à la clinique. Qu'il s'agisse de coordonner les rendez-vous et les soins des patients partout dans l'hôpital, d'assurer la liaison avec les autorités scolaires ou simplement d'offrir une écoute attentive, Heather est toujours fidèle au poste. « Il faut faire un suivi de l'enfant qui fait face aux aléas de la vie, et non seulement de sa maladie. »

Joe poursuit ses études en génie à l'Université Concordia et affirme avoir de la difficulté à imaginer les quatre dernières années sans le soutien de l'équipe de la clinique de SP du Children. « Il n'y a pas de mots pour exprimer toute ma gratitude envers eux. »



La délicieuse recette de crêpes de Maria Subban

P.K. est un athlète de haut niveau qui suit une diète très stricte. Encore aujourd'hui, rien ne peut rivaliser avec son plat favori : la délicieuse recette de crêpes de sa mère, Maria. Essayez-la et impressionnez vos amis !

Ingrédients :

1 tasse de farine non blanchie
1 œuf
1 tasse de lait
1 ½ cuillère à thé de poudre à pâte
2 cuillères à soupe de sucre

Étapes :

Combinez la farine, la poudre à pâte et le sucre dans un bol de taille moyenne.

Mettez l'œuf et le lait dans un grand bol et passez au mélangeur pendant 5 minutes.

Ajoutez à ce mélange celui des ingrédients secs, et mélangez le tout jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de grumeaux.

Avec une grande cuillère de service, prenez le mélange et déposez-le sur une poêle chaude légèrement enduite de beurre.

Lorsque des bulles apparaissent, ou quand le dessous de la crêpe est brun doré, retournez la crêpe. La recette donne 8 crêpes, et vous en demanderez encore!

Bon appétit !

Conseils pour des Fêtes en toute sécurité

Recevez-vous des amis et de la famille avec des enfants pendant les Fêtes ? Voici quelques trucs de sécurité rapides et élémentaires qui vous aideront à rendre votre maison sécuritaire pour vos jeunes invités. De cette façon, tout ce que vous devrez avoir à l'œil, c'est votre dinde qui cuit au four !

Les enfants sont curieux !

- Vous conservez des médicaments dans votre sac à main ou sur le comptoir ? Gardez toujours les médicaments et les substances toxiques telles que les produits nettoyants, les cosmétiques, le parfum, la lotion après-rasage et le dissolvant pour vernis à ongles hors de la vue et de la portée des petites mains des enfants.
- Choisissez des cadeaux convenant à l'âge de l'enfant. Les jouets comportant de petites pièces détachables peuvent être dangereux pour les bébés et les jeunes enfants qui ont tendance à se mettre des choses dans la bouche.
- Assurez-vous que les piles soient insérées correctement.
- Débarrassez-vous rapidement du matériel d'emballage avec lequel les enfants peuvent s'étouffer.

Les enfants sont turbulents !

- Couvrez les prises de courant, bloquez les escaliers et retirez les meubles et les décorations qui pourraient présenter un risque de blessure pour les enfants.
- Gardez chandelles, briquets et allumettes hors de la portée des enfants et loin de l'arbre, des décorations et du papier d'emballage. Coupez la mèche des chandelles pour éviter une flamme trop haute. Assurez-vous d'avoir les enfants à l'œil lorsque vous les allumez, et éteignez-les lorsque vous quittez la pièce.
- Vous avez un arbre ? Installez-le de façon sécuritaire et loin des sources de chaleur. Évitez les décorations comportant des pièces pointues ou détachables, ou placez-les au sommet de l'arbre.

Des conseils de l'équipe du programme de traumatologie qui vous souhaite de joyeuses fêtes en toute sécurité !

**“Ensemble, nous
sommes deux
fois plus forts”**

Il est encore temps
de faire un don et
de bénéficier d'un
crédit d'impôt pour
l'année 2018.

Tous les détails sur
le coupon-réponse.

