Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME | Publié par les Relations publiques et communications | www.hopitalpourenfants.com HIVER 2022

Science sans frontière

Des astronautes aident des chercheurs à étudier la douleur chronique et le sommeil

— page 2

Hôpital de Montréal pour enfants
Centre universitaire de santé McGill

Montreal Children's Hospital
McGill University Health Centre

ÉGALEMENT DANS CE NUMÉRO :

Nouvelle application pour la NIV-NAVA – page 7

Célébrer le Mois du coeur – page 10

Science sans frontière

Par Maureen McCarthy

Des chercheurs se tournent vers des astronautes pour répondre à d'importantes questions sur la douleur chronique et le sommeil.

Quand le Dr Pablo Ingelmo, directeur du Centre interdisciplinaire de la famille Edwards pour la douleur complexe pédiatrique à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), a été invité à participer à un nouveau projet de recherche, il a tout de suite su que c'était la chance d'une vie. Pourquoi?

Parce que ce projet allait faire partie d'une prochaine mission spatiale.

« Nous en savons tellement peu sur la douleur dans l'espace et sur la relation entre la microgravité et la douleur qu'on peut dire que nos connaissances sont pratiquement inexistantes », indique-t-il.

▶ Ci-dessus : Mark Pathy s'entraînant en vue de la mission Axiom Space Ax-1 vers la Station spatiale internationale.

Recruter ses collègues pour l'étude a été un jeu d'enfants. « Ils sont tous des experts de leur domaine de recherche sur la douleur, mais cette occasion est tellement inédite que tout le monde a rapidement accepté d'y prendre part. »

À l'instar du Dr Ingelmo et de ses collègues, la Dre Evelyn Constantin et son équipe mènent aussi des recherches dans le cadre de la prochaine mission spatiale. La Dre Constantin a consacré sa carrière à l'étude du sommeil chez les enfants.

À titre de clinicienne-chercheuse principale à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (IR-CUSM) et de directrice de la Clinique pédiatrique des troubles du sommeil à l'HME, elle a mis sur pied un programme de recherche unique, bâti sur des collaborations interprofessionnelles, pour explorer les problèmes de sommeil chez les enfants atteints de maladies chroniques, comme les troubles neurodéveloppementaux et les maladies métaboliques. La mission spatiale lui donnera l'occasion d'étudier le sommeil dans un tout nouvel environnement.

MISSION AX-1 : PRÊT POUR LE DÉCOLLAGE

Le Montréalais Mark Pathy, soutien de longue date de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants et membre de son conseil d'administration et du cabinet de la campagne « Panser autrement », fait partie d'une équipe de quatre personnes participant à Ax-1, une mission spatiale organisée par Axiom Space, basée à Houston. Il s'agira de la première mission entièrement privée à se rendre à la Station spatiale internationale (SSI).

Les quatre astronautes se sont entraînés au Johnson Space Center de la NASA, à Houston. Ils mèneront autour de 25 expériences à bord de la SSI pour recueillir des données cruciales pour la recherche sur l'être humain, les sciences physiques et de la vie, les démonstrations de technologies et l'observation de la Terre, dans le but d'étendre l'applicabilité des recherches menées en microgravité, soit la condition dans laquelle les personnes ou les objets semblent être en apesanteur.

ÉQUIPE DE RECHERCHE EN GESTION DE LA DOULEUR

La variation de la gravité dans l'espace affecte le corps humain d'une façon que l'on ne comprend pas encore bien. À ce jour, seules deux études ont été menées sur la douleur ressentie par les astronautes et toutes deux ont montré que la microgravité dans l'espace peut accroître la perception de la douleur chez 50 % des astronautes.

« Pour comprendre pourquoi 50 % des astronautes ressentent de la douleur, nous devons d'abord comprendre pourquoi les autres 50 % n'en ressentent pas, explique le Dr Ingelmo. Nous ne cherchons pas seulement les anomalies chez les personnes qui ont des douleurs, mais nous voulons comprendre pourquoi certaines personnes, même après un assaut comme la microgravité, vont mieux. Nous espérons que les informations recueillies feront progresser nos recherches pour aider les gens ici, sur Terre. »

suite >

▶ La Dre Evelyn Constantin dans l'une des salles de polysomnographie de la Clinique pédiatrique des troubles du sommeil de l'HME, où les enfants sont mis sous observation pendant la nuit pour enregistrer leurs habitudes de sommeil et de respiration.

Pour le volet de la recherche d'Ax-1 portant sur la gestion de la douleur, le Dr Ingelmo a réuni une équipe d'experts comprenant la Dre Luda Diatchenko, le Dr Jean Ouellet, Svetlana Komarova, Ph. D., Lisbet Haglund, Ph. D., et Maryse Fortin, Ph. D., affiliés à l'HME, à l'Hôpital Shriners pour enfants, à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université McGill, au Centre de recherche sur la douleur Alan-Edwards, à l'IR-CUSM et à l'Université Concordia.

Marie Vigouroux, coordonnatrice de la recherche clinique au service de douleur chronique de l'HME, Eric Zimmerman, étudiant en psychologie à l'Université McGill, et Kacper Niburski, résident en anesthésie à l'Université de la Colombie-Britannique, complètent l'équipe.

ABORDER LES QUESTIONS SOUS DIFFÉRENTS ANGLES

Les chercheurs spécialisés dans la douleur tentent de répondre à trois questions principales, divisées en six expériences différentes. Un court voyage dans l'espace peut-il modifier la sensation de douleur ? Un court voyage dans l'espace peut-il influencer les processus génomiques de la physiologie osseuse et de l'inflammation en réponse à la douleur ? Comment un court voyage dans l'espace affecte-t-il les os, les muscles et les ligaments ?

Les astronautes de la mission Ax-1 subiront une série de tests avant et après le vol spatial, comprenant des questionnaires, des analyses de sang, des imageries par résonnance magnétique et la mesure de leur seuil de douleur. Les chercheurs compareront ensuite les résultats obtenus avant et juste après la mission, puis trois mois plus tard, afin de déterminer si le corps des astronautes a changé.

▶ Le Dr Pablo Ingelmo

Les chercheurs rassemblés par le Dr Ingelmo possèdent une expertise dans un éventail de sujets, comme la douleur rachidienne, les mécanismes génétiques de la douleur, les douleurs tissulaires et osseuses, la douleur et la dégénérescence des disques intervertébraux, ainsi que l'imagerie et la rééducation du rachis musculosquelettique.

« L'originalité de notre projet, c'est que nous essayons de répondre aux questions sous différents angles dans un seul projet. Il s'agit donc en réalité de six études en une, explique le Dr Ingelmo. Comme nous allons partager les données de cette étude, nous obtiendrons des réponses plus rapidement. »

LIEN ENTRE MAUVAIS SOMMEIL ET MAUVAISE SANTÉ

La Dre Constantin et son équipe de recherche dirigent une autre expérience menée par la mission Ax-1 en rapport avec le sommeil dans l'espace et le microbiome. Le microbiome intestinal humain comprend des billions de micro-organismes, et les années de la petite enfance sont essentielles pour établir un microbiome sain. Un mauvais sommeil est associé à un microbiome intestinal anormal et est lié à un certain nombre de maladies, dont l'obésité et l'asthme, ainsi qu'à un risque cardiométabolique accru, comme subir un accident cardiovasculaire ou développer un diabète.

Les astronautes de la mission Ax-1 aident la Dre Constantin et son équipe en leur fournissant des données de la mission spatiale.

« Nous essayons de comprendre si l'environnement unique de la mission spatiale peut affecter le microbiome de l'astronaute et créer une association entre le sommeil, les facteurs de risque cardiométaboliques et leur microbiome, explique la Dre Constantin. Et comme les voyages dans l'espace peuvent entraîner un décalage horaire, nous étudions aussi la durée et la qualité du sommeil des astronautes afin de décrire les changements du sommeil et du rythme circadien. »

Tous ces facteurs seront observés avant, pendant et après le vol spatial.

Des recherches ont montré que la durée et la qualité du sommeil des astronautes étaient perturbées pendant les vols spatiaux. Par contre, on n'a pas encore établi quels sont les effets de l'environnement d'une navette spatiale et de la microgravité sur le sommeil, le microbiome et les facteurs cardiométaboliques, et peu d'études se sont penchées sur le sommeil dans l'espace à l'aide de mesures objectives du sommeil. Cette recherche est la première étude d'un voyage spatial visant à évaluer les associations entre le sommeil et le microbiome en même temps, en utilisant des dispositifs médicaux objectifs pour mesurer le sommeil.

RYTHME CIRCADIEN ET DÉCALAGE HORAIRE SOCIAL

L'un des projets de recherche actuels de la Dre Constantin consiste à évaluer le sommeil, le régime alimentaire et le microbiome chez les enfants, la première étude de ce type en pédiatrie.

« Nous examinons les liens entre le sommeil et la consommation de glucose [sucre], et nous évaluons le microbiome de l'enfant au moyen d'échantillons de selles, explique la Dre Constantin. Nous explorons les apports nutritionnels avec les enfants, nous évaluons la durée et la qualité de leur sommeil, et nous examinons toute association avec leur microbiome. »

Une autre étude de la Dre Constantin s'intéresse au rythme circadien des enfants d'âge préscolaire, soit l'horloge interne de veille et de sommeil du corps, et à un concept plus récent appelé décalage horaire social, c'est-à-dire l'écart entre les habitudes de sommeil d'un enfant les jours de semaine et les fins de semaine. La Dre Constantin espère recueillir des informations sur le décalage horaire social lors de la mission spatiale.

« Je souhaite savoir si les changements dans l'environnement et les habitudes de sommeil entre la Terre et l'espace peuvent engendrer ce décalage horaire social ; cela nous aidera à mieux comprendre le phénomène et les rythmes circadiens », dit-elle.

suite >

▶ De gauche à droite : Reza Sharif-Naeini, Ph. D., directeur, Centre Alan-Edwards de recherche sur la douleur, Université McGill, Lisbet Haglund, Ph. D., professeure agrégée de chirurgie, Université McGill, Pablo Ingelmo, M.D., anesthésiologiste et directeur du Centre interdisciplinaire de la famille Edwards pour la douleur complexe à l'Hôpital de Montréal pour enfants, Svetlana Komarova, Ph. D., professeure agrégée, Faculté de dentisterie, Université McGill.

Pour la mission spatiale, chaque astronaute tiendra un journal sur son sommeil, répondra à des questionnaires sur le sommeil et portera un bracelet actigraphe qui mesure le sommeil : ce bracelet enregistre le mouvement lorsque la personne est éveillée et l'immobilité lorsqu'elle est endormie.

« En leur faisant porter l'actigraphe quelques semaines avant la mission, puis pendant et après la mission, nous espérons avoir une idée de la durée, de la qualité et de leurs habitudes de sommeil, et voir si l'environnement spatial les modifie d'une manière quelconque », explique la Dre Constantin.

Par ailleurs, les astronautes subiront des analyses de sang à différents intervalles. Leurs facteurs de risque cardiométaboliques seront déterminés en mesurant notamment l'indice de masse corporelle, le tour de taille, la pression artérielle, la fréquence cardiaque et la saturation en oxygène. L'étude examinera aussi la diversité du microbiome des selles.

UN TOUR COMPLET : DE LA PÉDIATRIE CLINIQUE À LA RECHERCHE ET VICE VERSA

Le Dr Ingelmo affirme que ses cochercheurs partagent régulièrement leurs résultats entre eux et que l'important travail clinique qui se fait au Centre interdisciplinaire de la famille Edwards pour la douleur complexe à l'HME intègre souvent des recherches menées à l'IR-CUSM et au Centre de recherche sur la douleur Alan-Edwards, de renommée mondiale.

« Ce qui rend ce projet si intéressant, c'est qu'un hôpital pédiatrique mène des recherches qui, nous l'espérons, conduiront au développement de nouvelles technologies et de nouveaux traitements non seulement pour les enfants, mais aussi pour les adultes. »

Aux dires du Dr Ingelmo, M. Pathy et ses collègues astronautes rendent un énorme service en participant aux études sur la douleur et le sommeil. Le Dr Ingelmo et son équipe prévoient intégrer les données recueillies auprès des astronautes à des modèles animaux, ce qui pourrait conduire à des applications chez l'humain et éventuellement à de nouveaux traitements.

« Ils nous donnent de leur temps avant, pendant et après la mission spatiale pour nous aider à générer des données qui permettront de créer de nouveaux modèles d'analyse pour venir en aide aux personnes souffrant de douleurs complexes. Nous sommes vraiment reconnaissants de leur engagement envers notre étude et en particulier envers l'Hôpital de Montréal pour enfants. »

La Dre Constantin est enthousiaste quant à ce qui l'attend. Elle cite, à titre d'exemple, les données sur le microbiome qui seront recueillies. « Je pense que toute nouvelle recherche sur le microbiome est innovante, dit-elle. Nous travaillons et collaborons sur ce sujet avec le Centre de recherche sur le microbiome MI4 de l'Université McGill, qui a effectué quelques recherches dans l'espace; mais une étude prospective comme celle-ci, qui examine les données avant, pendant et après la mission spatiale, est unique. »

« Ce que nous apprenons sur le microbiome des astronautes dans l'espace, dans un environnement aussi structuré, nous aidera à mieux comprendre les liens entre le microbiome d'un enfant, son sommeil et sa santé en général. Plus nous en savons sur le microbiome, sur Terre ou dans l'espace, mieux c'est. Il s'agit d'un nouveau concept intéressant pour évaluer la possibilité que le microbiome soit un instantané de votre risque cardiométabolique. »

Les cochercheurs de la Dre Constantin sont les Drs Patricia Li, Nicholas Brereton, Emmanuel Gonzalez, Ken Dewar et Elise Mok, affiliés à l'HME, au Programme en santé de l'enfant et en développement humain de l'IR-CUSM, au département de biologie de l'Université de Montréal, au Centre canadien de génomique computationnelle (C3G) de l'Université McGill et au département de génétique humaine de l'Université McGill. De plus, Marie Vigouroux, coordonnatrice de la recherche clinique pour cette étude, a joué un rôle déterminant dans l'avancement du projet. ❇

▶ Les astronautes porteront un bracelet actigraphe avant, pendant et après la mission spatiale pour mesurer les habitudes, la durée et la qualité de leur sommeil.

Ventilation : quand une idée différente permet de soigner

Par Christine Bouthillier

C'est parfois en sortant des sentiers battus que l'on obtient les meilleurs résultats. Ce dicton, les néonatologistes Wissam Shalish et Guilherme Sant'Anna en ont fait la preuve lorsqu'ils ont utilisé une sorte de ventilation appelée NIV-NAVA (non-invasive neurally adjusted ventilatory assist) *d'une façon inédite au Québec, épargnant à leur patiente de deux mois une opération à cœur ouvert.*

Sia Terhzaz Senica est née prématurément à 25 semaines de gestation le 18 mars 2021. Elle a dû être réanimée à l'accouchement et souffrait de problèmes respiratoires pour lesquels elle avait besoin d'un tube respiratoire. Elle a développé un pneumothorax, avait les voies respiratoires affaissées, du sang dans les poumons en raison de leur immaturité et a dû être rapidement transférée à l'unité de soins intensifs néonatals de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), où elle a été intubée. L'intubation est généralement déconseillée pendant une longue période, car cela peut endommager les cordes vocales et irriter les voies respiratoires.

« On m'a dit que Sia ne serait peut-être pas capable de parler et qu'elle risquait de développer une aversion orale, soit ressentir du dégoût lorsqu'on a quelque chose dans la bouche, comme de la nourriture », explique sa mère, Tanja Senica.

suite >

▶ Ci-dessus : La première photo de famille de Sia. La voici avec ses parents, Tanja Senica et Samih Terhzaz, à l'âge de six jours. C'était la première fois qu'ils la prenaient dans leurs bras.

Après chaque tentative d'extubation, Sia montrait immédiatement des signes de difficultés respiratoires importantes, ce qui obligeait à la réintuber.

« Quand cela survient, on se doute que quelque chose bloque la trachée », mentionne le Dr Shalish.

Le Dr Sam Daniel, directeur du département d'otorhinolaryngologie et de chirurgie cervico-faciale de l'HME, a alors procédé à une bronchoscopie, une procédure où l'on insère une caméra dans la gorge jusqu'à la trachée afin que les médecins puissent voir dans les voies respiratoires et les poumons.

Le Dr Daniel a découvert que Sia souffrait de trachéomalacie sévère ; lorsque cette dernière était contrariée, sa trachée s'affaissait, l'empêchant de respirer, ce qui la contrariait encore davantage... Un cercle vicieux devant lequel il fallait agir.

L'INNOVATION À LA RESCOUSSE

Le statu quo n'était pas une option. La famille a alors été placée devant deux choix : laisser Sia sur un tube respiratoire même si elle était inconfortable, ce qui signifiait aussi davantage de cicatrisation, ou effectuer une opération à cœur ouvert afin de déplacer son aorte pour qu'elle ne compresse pas sa trachée.

Souhaitant éviter ces avenues, les docteurs Shalish et Sant'Anna ont décidé de discuter avec un confrère spécialisé dans les cas de difficultés respiratoires sévères, de la Columbia University, à New York. Ils sont arrivés avec une troisième option : utiliser la NIV-NAVA.

Cet appareil pousse de l'air par le nez de l'enfant de façon parfaitement synchronisée à sa respiration et ses besoins en utilisant un cathéter muni d'un capteur qui détecte les mouvements du diaphragme. Chaque fois que la trachée de Sia s'affaissait et que la petite s'agitait, la machine répondait tout de suite en ajoutant de la pression pour garder la trachée ouverte, mettant ainsi fin au cercle vicieux. La NIV-NAVA est fréquemment utilisée sur les poupons, mais n'est pas habituellement appliquée dans les cas de trachéomalacie. L'effet positif ne s'est cependant pas fait attendre.

« Elle était misérable sous les autres modes de ventilation. Avec la NIV-NAVA, elle était beaucoup plus confortable. Quand elle avait une crise, elle se calmait plus vite et son taux d'oxygène était meilleur », explique le Dr Shalish.

L'appareil n'a pas guéri Sia, mais lui a permis de gagner le temps dont elle avait besoin pour se rétablir. Elle est restée cinq semaines sous la NIV-NAVA. Elle a ensuite été placée sous oxygène le 3 juillet 2021. « C'était ma date prévue d'accouchement. On m'a dit que je pouvais essayer de l'allaiter. Tout le monde était sceptique, mais elle a pris le sein comme si elle avait toujours fait ça. Tout le monde a pleuré cette journée-là », décrit Tanja.

DE FORMIDABLES PROGRÈS

Sia a finalement pu retourner à la maison avec de l'oxygène après quatre mois et demi passés à l'hôpital. Pendant cette période, sa trachée a grandi et le problème s'est réglé de lui-même. Trois mois plus tard, elle n'avait plus besoin d'oxygène. Elle continue de réaliser des

▶ Sia a maintenant 7 mois d'âge corrigé et presque un an en âge chronologique.

exercices physiques avec un physiothérapeute et un ostéopathe.

Le développement du bébé semble normal. Elle a commencé à manger de la nourriture solide et aux dires de ses parents, elle a de fortes cordes vocales !

« Nous serons éternellement reconnaissants envers les docteurs Shalish et Sant'Anna d'avoir essayé quelque chose de différent et d'avoir cru en notre fille », conclut Tanja. ❊

▶ Aujourd'hui, Sia va bien et est clairement heureuse !

LA MAMAN AUSSI HOSPITALISÉE

Tanja Senica n'a pas vécu une période post-partum reposante, c'est le moins qu'on puisse dire. Si sa fille Sia a dû être admise à l'unité de soins intensifs néonatals (USIN) de l'HME, la maman elle-même a eu des problèmes de santé.

Souffrant de plusieurs dysfonctions cardiaques depuis la naissance, la jeune femme a accouché aux soins intensifs de l'Hôpital Royal Victoria. Elle a donc dû rester sous ECMO (oxygénation par membrane extracorporelle) après la naissance de sa fille par précaution. Tanja n'a pas pu aller voir son bébé pendant les 48 heures suivantes.

« Est-ce que j'avais peur pour mon enfant ? C'est un euphémisme », souligne la maman.

ALLERS-RETOURS

Huit jours après avoir accouché, Tanja a obtenu son congé. De retour à la maison, elle avait cependant de la difficulté à respirer, dormir et manger, pensant qu'il s'agissait d'une convalescence normale après une césarienne. Elle est retournée à l'urgence cinq jours plus tard pour que l'on s'aperçoive qu'elle avait un ulcère à l'estomac en raison des antidouleurs (naproxène). Elle a donc subi une intervention d'urgence.

Tanja a aussi développé une rupture de l'incision utérine de sa césarienne, ce qui a résulté en une infection sévère. Elle a dû prendre des antibiotiques. Elle a fait une ascite, c'est-à-dire une accumulation de fluide dans l'abdomen. On a donc dû surveiller attentivement le stimulateur cardiaque qu'elle avait sous les côtes depuis l'âge de cinq ans (qui n'était plus en fonction), de crainte qu'une bactérie s'y attache, puis l'enlever et le remplacer par un autre plus tard. La jeune femme a passé tout le mois d'avril 2021 à l'hôpital.

« Sauf lorsque j'étais trop faible ou je venais de subir une intervention, j'allais voir Sia. Je la posais sur moi autant que je pouvais, mais c'était difficile à cause de mes propres voies intraveineuses », raconte-t-elle.

En mai 2021, l'ascite de Tanja n'était toujours pas guérie et elle a encore dû être hospitalisée. Elle a finalement été opérée à cœur ouvert en juin.

Elle a eu son congé de l'hôpital dix jours plus tard... pour déménager ses pénates à l'USIN auprès de sa fille.

Heureusement, toute cette histoire est maintenant terminée et la famille se remet tranquillement à la maison, tant des problèmes physiques qu'émotionnels qu'elle a vécus. ❊

Malformations cardiaques : pour redonner l'espoir

Par Christine Bouthillier

Nées avec une malformation cardiaque congénitale, les jumelles Camille et Alexie Poirier ont vécu les premiers mois de leur jeune existence en montagnes russes, subissant plusieurs interventions. Maintenant âgées de plus d'un an, elles vont bien. À l'occasion du Mois du cœur, en février, leurs parents et médecins partagent leur histoire afin d'encourager les familles qui vivent les mêmes défis.

Camille et Alexie ont vu le jour à l'hôpital Anna-Laberge, à Châteauguay. Camille avait besoin d'assistance pour respirer et a été transférée dès la première journée à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) pour vérifier si elle souffrait d'un souffle au cœur.

À son arrivée, le Dr Adrian Dancea, chef de la division de cardiologie de l'HME, a immédiatement identifié chez Camille une malformation cardiaque congénitale appelée atrésie pulmonaire, c'est-à-dire un blocage de la valve qui sépare le cœur et les poumons.

▶ Ci-dessus : Camille et Alexie Poirier

« Comme il s'agit de jumelles identiques, je me suis dit qu'Alexie risquait aussi d'avoir une malformation, alors j'ai demandé son transfert », raconte-t-il.

Un bon réflexe, car il se trouve qu'Alexie présentait une sténose pulmonaire, un blocage similaire à celui de sa sœur, mais moins sévère.

« Le diagnostic a été un gros choc, mais nous avons été très bien encadrés », témoigne Sonia Nadeau, la mère de Camille et Alexie. « Ici, c'est comme la Ligue nationale de hockey des soins de santé… Je n'ai jamais vu un hôpital avec du personnel aussi bien équipé pour répondre aux patients. J'ai beaucoup aimé l'aspect multidisciplinaire des soins. »

« On se sentait entre bonnes mains. Pour cela, nous serons éternellement reconnaissants à l'équipe », ajoute Jean-Philippe Poirier, le père des fillettes.

DES DÉFIS À SURMONTER

À seulement un mois, Alexie a dû subir un cathétérisme cardiaque – une procédure au cours de laquelle un tube fin et flexible est guidé à travers un vaisseau sanguin jusqu'au cœur – pour ouvrir la valve à l'aide d'un cathéter à ballonnet. Elle a obtenu son congé après un mois passé à l'hôpital.

Pour Camille, ça a été plus compliqué. Un premier cathétérisme a montré que sa condition ne se prêtait pas à un traitement par cathétérisme. Le Dr Pierre-Luc Bernier, chirurgien cardiaque pédiatrique à l'HME, a dû l'opérer à l'âge d'un mois pour ouvrir la valve et insérer une dérivation (*shunt*), ce qui crée un passage additionnel qui permet au sang de circuler vers les poumons.

Quelques mois plus tard, Camille a subi un second cathétérisme cardiaque afin de vérifier si elle avait toujours besoin de la dérivation. On s'est alors rendu compte que la circulation sanguine vers les poumons n'en dépendait plus. Pendant une troisième procédure, quelques jours plus tard, le Dr Dancea l'a donc obstruée avec un petit bouchon de métal.

« Si on la laisse là, les poumons peuvent devenir congestionnés et le cœur est soumis à un stress plus important », explique le Dr Bernier.

C'est finalement à l'âge de sept mois que le bébé a finalement pu retourner chez elle.

« Avec la COVID-19, les sœurs ne se sont pas vues souvent et ne pouvaient pas être près l'une de l'autre. La première chose qu'Alexie a fait quand Camille est arrivée à la maison est de lui tirer les cheveux ! » se rappelle Sonia en riant. « Maintenant, elles s'assoient l'une en face de l'autre et jasent, mais je ne sais pas ce qu'elles se disent… »

suite >

▶ Camille et Alexie Poirier avec leurs parents, Jean-Philippe Poirier et Sonia Nadeau, lors d'une visite de suivi à l'HME.

En chiffres

- Au Canada, 1 % des enfants naissent avec des malformations cardiaques congénitales.
- Environ 40 % de ces malformations pourront être traitées sans intervention.
- Chez les jumeaux, la composante génétique augmente le risque que les deux soient affectés par une malformation.

Sources : Fondation En cœur et Hôpital de Montréal pour enfants.

UN SUIVI POUR LA VIE

Malgré qu'elle ait passé les sept premiers mois de sa vie dans un lit d'hôpital, Camille a presque rattrapé tout le retard de développement accumulé. Cependant, les jumelles devront avoir un suivi médical toute leur vie.

« C'est toujours le cas lors de malformations cardiaques aussi importantes. Camille devra être vue aux six mois, alors qu'Alexie viendra une fois par année », explique le Dr Dancea.

Il n'est pas impossible que Camille ait besoin d'une nouvelle opération, mais rien n'est planifié pour le moment, ajoute le Dr Bernier.

« J'espère que les parents qui vivent la même chose vont lire notre histoire et vont voir qu'il y a de l'espoir. On a passé au travers et on a atteint une certaine normalité », raconte Jean-Philippe.

Tant le Dr Dancea que le Dr Bernier ont tenu à remercier toute l'équipe de la division de cardiologie ainsi que les parents pour leur collaboration.

« Nous sommes conscients que ce n'est pas facile, surtout avec une autre enfant à la maison, mais Sonia et Jean-Philippe ont toujours été présents. Une telle relation d'alliance est très appréciée », mentionne le Dr Bernier.

« Nous tenons à dire, de tout notre cœur, merci à tout le personnel soignant qui s'est occupé de nos filles de loin comme de près, et ce, même encore aujourd'hui. Nous remercions également nos mamans qui, dès que nous avons eu l'autorisation, sont venues au chevet de Camille, ainsi que nos familles qui étaient avec nous en pensée. Finalement, nous serons éternellement reconnaissants envers l'infirmière Monique Paquette, qui s'est occupée de Camille comme son propre enfant. Elle a fait plus que son extraordinaire travail et elle restera toujours une personne importante pour nous », conclut Sonia. ❇

▶ La famille Nadeau-Poirier, avec les docteurs Adrian Dancea (à gauche) et Pierre-Luc Bernier (à droite).

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

Rédactrice : Christine Bouthillier
Collaboratrices : Christine Bouthillier, Maureen McCarthy
Design : Vincenzo Comm Design inc.
Photographie : Christine Bouthillier
Traduction française : Joanne Lavallée

Pour soumettre des témoignages ou des idées pour *Chez nous*, communiquez avec le bureau des Relations publiques et communications au poste 24307 ou à l'adresse mchpr@muhc.mcgill.ca.

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

Sur la page couverture : Les docteurs Pablo Ingelmo et Evelyn Constantin. Photo couverture : Christine Bouthillier

Suivez-nous sur facebook.com/lechildren twitter.com/HopitalChildren instagram.com/lechildren