



Fondation
CHU Sainte-Justine

Pour l'amour des enfants

CENTRE D'EXCELLENCE

EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES ET SUIVI À LONG TERME DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES GRAVES

BILAN 2007-2011

Décembre 2011



Le CHU Sainte-Justine est un centre du savoir où la synergie entre les différentes missions se veut un facteur de succès pour l'avenir. Les pôles d'excellence qui vont positionner l'institution sur la scène internationale au cours des prochaines années reposent sur cette synergie.¹

Créé en 2007 grâce à la Fondation des Gouverneurs de l'espoir, le **Centre d'excellence en soins palliatifs pédiatriques et suivi à long terme des patients atteints de maladies grave** s'inscrit dans cette dynamique. Il vise la consolidation des acquis tout en stimulant la réflexion sur l'ensemble des problématiques pédiatriques afin d'aborder des questions de recherche fondamentale et clinique, dans le but de faciliter le transfert des nouvelles connaissances et technologies vers la clinique.

« Le CHU Sainte-Justine est fier de compter parmi ses fidèles donateurs la Fondation des Gouverneurs de l'espoir qui, par son engagement envers la mission de l'institution et sa grande générosité, a permis à ce premier centre nord-américain dans le domaine de voir le jour et de rayonner tant à l'échelle provinciale qu'internationale »

Docteur Fabrice Brunet, directeur général du CHU Sainte-Justine

Par l'appui philanthropique dont il a bénéficié au cours des 5 dernières années, couplé aux fonds de recherche provenant d'organismes subventionnaires reconnus, le Centre d'excellence permet à de nombreux projets en soins palliatifs pédiatriques et en oncologie de se réaliser, au meilleur bénéfice des patients et de leurs familles. De surcroît, ces projets engendrent, sans équivoque, des retombées significatives pour le positionnement de l'institution comme chef de file en la matière.

HUMANISATION DES SOINS - INNOVATION – TRANSMISSION DU SAVOIR

Les soins palliatifs pédiatriques et l'oncologie sont intimement liés; le traitement de la douleur, les soins palliatifs, le soutien de l'enfant et le réconfort des parents ne peuvent être séparés des traitements agressifs caractéristiques du quotidien en oncologie. Ces deux domaines constituent les volets du Centre d'excellence.

En soins palliatifs pédiatriques, l'amélioration des soins passe par le transfert des connaissances et du savoir-faire aux soignants qui, sur le terrain, sont aux côtés de l'enfant qui nécessite ces soins et sa famille. Elle passe aussi par l'amélioration de ces connaissances et par une recherche scientifique de qualité.

En oncologie pédiatrique, la recherche translationnelle revêt toute son importance. *« Le but ultime de la recherche dans un centre hospitalier universitaire est d'être capable de transférer le plus rapidement possible vers le patient, une nouvelle connaissance, une nouvelle technologie ou un nouvel outil diagnostique. La synergie de toutes nos missions permet de faire une recherche translationnelle, c'est-à-dire orientée vers le patient : elle part de son chevet et y retourne; ce n'est possible que dans un CHU. »*

Dr Daniel Sinnett, responsable de l'axe de recherche des maladies virales, immunitaires et cancers et directeur adjoint de la recherche fondamentale au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine²

¹⁻² Tiré de la citation du Dr Daniel Sinnett, Rapport annuel 2009-2010 du CHU Sainte-Justine, page 16. 2010.

Les projets dans ces domaines, rendus possible grâce à la création du **Centre d'excellence en soins palliatifs pédiatriques et suivi à long terme des patients atteints de maladies graves**, contribuent aux missions du CHU Sainte-Justine et promeuvent sa vision et ses valeurs.

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

L'approche en soins palliatifs au CHU Sainte-Justine est unique. Dans le respect d'une philosophie de soins centrée autour des besoins du patient et de sa famille, cette approche favorise l'humanisation des soins, l'innovation et le transfert de connaissances.

L'institution a choisi de privilégier un modèle d'intervention dans lequel une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs pédiatriques (SPP), constituée de cliniciens et de professionnels, se veut complémentaire et d'assistance aux soignants.³ Sans pour autant se substituer à ces derniers, cette équipe dite « mobile » est disponible pour les conseiller au plan clinique (médication et traitement), psychosocial et spirituel.

Cette approche permet non seulement de maintenir le patient dans son unité d'hospitalisation où des liens privilégiés sont déjà établis avec l'équipe soignante mais également de favoriser le transfert de connaissances aux différents soignants. De plus, cette équipe interdisciplinaire offre un soutien aux patients et à leurs familles ainsi qu'aux intervenants du réseau, lors d'un retour possible à domicile.

Dans son projet de modernisation « Grandir en santé », le CHU Sainte-Justine a opté pour la conception de chambres de soins palliatifs à même les unités d'hospitalisation. Ce design hospitalier, fondé sur les données probantes, allie la philosophie des soins palliatifs centrée sur la famille, la qualité de vie ainsi que la gestion des éléments environnementaux tel le bruit, la lumière et le confort ambiant.⁴

Les projets en soins palliatifs pédiatriques, mis de l'avant au Centre d'excellence, contribuent à la promotion de cette approche novatrice. Voici les réalisations :

- Faire une recherche auprès des 100 premières familles reçues par l'équipe des soins palliatifs pédiatriques, avec un impact majeur sur les pratiques (travail du Dre Domitille Serraz);
- Comprendre les besoins et la place des grands-parents, avec un impact important sur les pratiques (Dre Catherine Le Grand Sébille);
- Lancer le travail de longue haleine sur la compréhension de ce qu'est la fatigue chez l'enfant (Isabelle Cabot);
- Soutenir le congrès international des SPP ainsi que la création du site Internet francophone, lieux majeurs de développement d'échange des expériences et de changement des pratiques;
- Améliorer le soutien des jeunes patients par la massothérapie;
- Contribuer au concept et à la réalisation des chambres de SPP (Dr Nago Humbert) et par le fait-même, fournir un levier déjà prometteur pour le financement des chambres de SPP futures;

³⁻⁴ Fortin, Claude. Les chambres de soins palliatifs au CHU Sainte-Justine, Soins palliatifs pédiatriques. Août 2008

- Lancer l'enquête sur les difficultés de la décision de non-réanimation en SPP, avec un impact majeur attendu sur les pratiques au CHU Sainte-Justine et ailleurs (Dre Marie-Anne Archambault).

D'autres projets ont également vu le jour :

PROJET ASTHÉNIE ➤ Étude exploratoire pour analyser et comprendre l'expérience vécue des enfants atteints d'asthénie (fatigue extrême).
**Dr Michel Duval et
Dr Nago Humbert**

**PROGRAMME
MASSOTHÉRAPIE** ➤ Étude qualitative pour mesurer l'impact de la massothérapie sur les patients.
Dr Nago Humbert

**PROMOTION DE LA
RECHERCHE** ➤ Promouvoir la recherche dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.
Dr Nago Humbert

L'ONCOLOGIE

Le service d'hématologie-oncologie du CHU Sainte-Justine est chef de file au Québec en matière de diagnostic et de traitement du cancer pédiatrique; environ 65% de l'ensemble des tumeurs pédiatriques de la province y sont pris en charge. Grâce au progrès de la médecine moderne, on estime qu'il y a présentement un jeune adulte sur 500 qui est un survivant d'un cancer pédiatrique.

Cette réussite thérapeutique n'est toutefois pas sans conséquences; d'autres problèmes de santé ainsi que le risque de développer un cancer secondaire peuvent survenir. De plus, les patients ne répondent pas tous de la même façon aux traitements et ne montrent pas tous la même sensibilité aux effets à long terme.

Les chercheurs et les cliniciens dans ce domaine conjuguent leurs efforts afin que la recherche translationnelle permette aux patients de bénéficier des meilleurs traitements. L'évolution de leurs travaux au cours des dernières années a mené à la priorisation de trois thèmes : étiologie du cancer, médecine individualisée et conséquences de la maladie et de son traitement. Les projets du Centre d'excellence en lien avec ces thèmes sont les suivants :

**ÉTIOLOGIE
DU CANCER** ➤ Réaliser une grande étude d'épidémiologie génétique effectuée sur des patients atteints de la leucémie :
Dr Daniel Sinnett

- Publication de plusieurs articles importants;
- Obtention de subventions de recherche;

➤ Maintenir une infrastructure compétitive de recherche :

- Biobanque de patients leucémiques, base de données cliniques;
- Cohorte de patients unique au monde;

➤ Assurer les qualifications requises pour être invité à joindre le Childhood Leukemia International Consortium (CLIL);

- Participer à un consortium international sur la génétique de la leucémie (Angleterre, Allemagne, CHU Sainte-Justine);
- Former des étudiants gradués et chercheur postdoctoral.

**MÉDECINE
INDIVIDUALISÉE**

Dre Maja Krajinovic

- Identifier des déterminants individuels de la réponse thérapeutique;
- Participer aux activités du Dana Farber Cancer Institute/essai clinique de Boston;
- Former des étudiants gradués et fellow clinique;
- Assurer la pérennité du groupe de recherche face à une compétition internationale (St Judes Children Research in Boston);
- Favoriser le recrutement et l'attraction de ressources de haut calibre.

**CONSÉQUENCES
À LONG TERME**

Dre Caroline Laverdière

- Initier un projet pilote, effectué en collaboration avec les Drs Beauséjour, Laverdière, Robaye et Kokta, qui a pour but de mesurer si les effets secondaires à long-terme de patients leucémiques traités par irradiation peuvent être corrélés avec des marqueurs de sénescence cellulaire (vieillesse prématurée);
- Demander des fonds externes à 3 organismes (CIHR, NCIC, C17 Children's Cancer & Blood Disorders);
- Former des étudiants gradués.

Pour conclure, le **Centre d'excellence en soins palliatifs pédiatriques et suivi à long terme des patients atteints de maladies graves** est une plateforme où l'innovation et la transmission du savoir s'allient à l'humanisation des soins. Cette initiative stratégique pour le CHU Sainte-Justine permet aux chercheurs et cliniciens d'intensifier et de concrétiser plusieurs projets en soins palliatifs pédiatriques et en oncologie, assurant ainsi le leadership et le rayonnement de l'institution dans ces domaines, tant à l'échelle nationale qu'internationale.

L'équipe en soins palliatifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine est une équipe phare reconnue internationalement. Elle est un moteur essentiel du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (RFSPP). Quant à l'approche préconisée au sein de l'institution, elle est unique et reconnue à travers le monde. Afin de permettre à une multitude de professionnels de se familiariser avec cette approche, le CHU Sainte-Justine a organisé trois congrès internationaux sur le sujet, au cours des dernières années. Cette façon d'accompagner les patients à ce stade de leur vie est également enseignée aux résidents en pédiatrie.

S'inscrivant dans la philosophie d'humanisation des soins du CHU Sainte-Justine, le design architectural de trois nouvelles chambres en soins palliatifs, inaugurées en 2010 grâce à la contribution de la Fondation des Gouverneurs de l'espoir, fut conçu pour offrir aux patients et à leurs familles un lieu intime, serein et plus paisible.

À son tour, l'équipe de cancérologie du CHU Sainte-Justine, désignée « équipe locale et supraréionale de niveau 4 » par la Direction de la lutte contre le cancer du Ministère de la Santé et des Services sociaux, se démarque par son leadership et son approche globale du bien-être de ses patients. Tournée vers l'avenir, cette équipe poursuit ses travaux de recherche pour la mise au point de nouvelles stratégies diagnostiques, thérapeutiques et préventives.

Les réalisations, que le Centre d'excellence a permis d'accomplir, sont gage d'espoir pour les patients et leurs familles. L'engagement des Gouverneurs de l'espoir sont une source de motivation pour nos équipes et de soutien à la mission de notre institution.

À cet égard, le CHU Sainte-Justine salue la générosité de la Fondation des Gouverneurs de l'espoir et remercie profondément ses donateurs pour leur soutien à une telle initiative. Ce geste philanthropique a procuré un important effet levier auprès d'organismes subventionnaires de recherche et de donateurs. À titre d'exemple, les cinq projets suivants ont reçu des subventions importantes qui méritent d'être soulignées:

- Biobanque cellules leucémiques pédiatriques : Fondation Cole \$610,000/4 ans;
- Infrastructure de recherche : Fondation Canadienne de l'Innovation 1M\$;
- Bourses d'étudiants : Fondation Cole, FRSQ, IRSC (~\$300,000);
- Subventions de recherche : IRSC, Société de recherche sur le cancer, Leukemia & Lymphoma Society of Canada (~ 1M\$);
- Subvention d'équipe : IRSC/Institut de recherche Terry Fox 2,2M\$/3 ans.

L'ensemble des ressources financières allouées à ce Centre d'excellence a permis d'offrir aux équipes cliniques et de recherche les conditions de réussite pour explorer de nouvelles avenues et améliorer la qualité de vie de nos patients.