



**LES GRANDES
RÉALISATIONS DE L'ANNÉE**

**FAIRE LA DIFFÉRENCE DANS LA VIE
DES MÈRES ET DES ENFANTS**

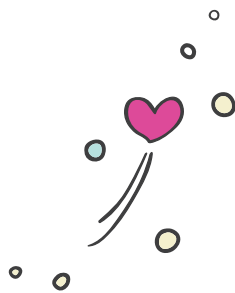


TABLE DES MATIÈRES

Message de la présidente du conseil d'administration et de la présidente-directrice générale	4
1. Les grandes réalisations de l'année	
1.1. Faire la différence dans la vie des mères et des enfants au niveau des soins	
• Par l'humanisation	5
• Par l'innovation	9
1.2. Faire la différence dans la vie des mères et des enfants au niveau de la prévention et de la promotion de la santé	24
1.3. Faire la différence dans la vie des mères et des enfants au niveau de l'enseignement	26
1.4. Faire la différence dans la vie des mères et des enfants au niveau de la recherche	30
1.5. Nos équipes se démarquent	35

Une publication du CHU Sainte-Justine
3175, chemin de la Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec) H3T1C5
Téléphone : 514 345-4931
Site Web : www.chusj.org
Édition : Direction des communications du CHU Sainte-Justine
Crédits photo : Direction de l'enseignement du CHU Sainte-Justine
Diffusion : Ce document est disponible en version électronique à l'adresse www.chusj.org

Ce document peut être reproduit ou téléchargé pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à la condition d'en mentionner la source. © CHU Sainte-Justine
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2019 ISBN : 9782896199228 (PDF)

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ET DE LA PRÉSIDENTE-DIRECTRICE GÉNÉRALE

Marquante et déterminante. C'est ainsi que nous pourrions qualifier l'année 2018-2019 au CHU Sainte-Justine. Une année charnière, de transition, qui a permis de renforcer le leadership de cet établissement reconnu pour sa tradition d'excellence.

Les derniers mois du CHU mère-enfant du Québec ont été marqués par d'importants changements dans son mode de gouvernance, au terme desquels les rênes de ce grand centre ont été confiées à deux femmes qui ont à cœur d'offrir les meilleurs soins et services aux mères et aux enfants du Québec.

L'établissement a d'abord recouvré sa pleine autonomie en mai dernier, trois ans après que le ministère de la Santé et des Services sociaux eut procédé au regroupement CHUM-CHU. De cette décision a découlé la nomination d'un nouveau conseil d'administration par le ministre de la Santé et des Services sociaux, conformément à la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux. À l'automne, les membres du conseil d'administration ont été soit désignés, soit nommés sur recommandations d'un comité d'experts en gouvernance, en fonction de leur profil de compétence, d'expertise et d'expériences. Forte de ses compétences en gouvernance et en éthique, Mme Ann MacDonald a ainsi été désignée présidente du conseil d'administration de l'établissement.

Puis, à la suite d'un processus formel et rigoureux prévu par la loi, la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Danielle McCann, a annoncé en décembre dernier la nomination de Mme Caroline Barbir à titre de présidente-directrice générale du CHU Sainte-Justine. C'est donc avec plaisir qu'elle fait maintenant profiter le CHU Sainte-Justine de ses nombreuses années d'expérience à titre de gestionnaire dans le milieu de la santé.

Nous ne pouvons parler de cette période de transition sans saluer le travail de Mme Isabelle Demers, présidente-directrice générale adjointe, qui a assumé avec diligence et efficacité le rôle de présidente-directrice générale par intérim de septembre à décembre 2018. Nous la remercions d'avoir si bien assuré la gestion et le développement organisationnel de l'établissement durant cette période.

Merci aussi aux équipes du CHU Sainte-Justine qui ont prodigué encore et toujours les meilleurs soins aux patients et ont continué d'offrir à l'établissement un rayonnement exemplaire. L'année 2018-2019 aura donc aussi été marquée par les nombreuses reconnaissances et réalisations de nos équipes de cliniciens, de professionnels et de chercheurs, illustrant une fois de plus l'expertise de pointe de notre établissement.

À ce titre, ce rapport annuel fait état d'avancées médicales et scientifiques d'exception qui ont fait et feront une réelle différence dans la vie des enfants, des mères et des familles du Québec. Citons par exemple l'inauguration du Technopôle en réadaptation pédiatrique. Un lieu unique où l'innovation sera au service des patients vivant avec des limites fonctionnelles, où la réadaptation de demain prendra forme grâce à la contribution des équipes de soins, de recherche, d'enseignement et de différents partenaires. Pensons aussi à la réduction puis la reconstruction complète de la boîte crânienne d'une fillette de deux ans souffrant d'une forme sévère d'hydrocéphalie. À cette étude percutante sur la prévention de la toxicomanie par le cannabis chez les adolescents ou à cette nouvelle approche permettant de diminuer la douleur chez les enfants lors d'un traitement. Toutes ces réalisations contribuent, de différentes façons, à améliorer les soins et services offerts à notre clientèle.

À titre d'employeur, le CHU Sainte-Justine s'est taillé une place de choix au Palmarès Forbes 2019 des meilleurs employeurs du Canada, figurant au premier rang des établissements québécois de santé. Quelques mois plus tôt, notre établissement s'était doté d'une toute nouvelle marque employeur moderne et humaine, permettant de soutenir les efforts de recrutement de personnel.

Autres moments forts de l'année : nous avons eu le plaisir de recevoir la visite du premier ministre du Québec, M. François Legault, en décembre dernier et celle de la ministre de la Santé et des Services sociaux, Mme Danielle McCann, en tout début d'année 2019. Deux visites qui ont donné lieu à des rencontres inspirantes avec les équipes de soins, les enfants et les familles.

À nos employés, bénévoles, médecins, professionnels : merci de vos efforts et de votre engagement quotidien qui permettent au CHU mère-enfant du Québec d'offrir encore et toujours les meilleurs soins disponibles et de faire une réelle différence dans la vie des mères, des enfants et des familles. Merci également à la Fondation CHU Sainte-Justine et à ses généreux donateurs qui nous apportent leur confiance et leur appui constants. Au cours de la dernière année, la Fondation, forte de cet engagement, a su répandre la maladie d'amour des enfants à travers tout le Québec.

C'est donc avec fierté que nous vous présentons dans ce rapport le fruit du travail exceptionnel de nos équipes du CHU Sainte-Justine.

Ann MacDonald, présidente du conseil d'administration
Caroline Barbir, présidente-directrice générale

LES GRANDES RÉALISATIONS DE L'ANNÉE

EN LIEN AVEC L'ORIENTATION MINISTÉRIELLE : UN SYSTÈME
CENTRÉ SUR LES USAGERS ET ADAPTÉ À LEURS BESOINS

**FAIRE LA DIFFÉRENCE DANS
LA VIE DES MÈRES ET DES ENFANTS
AU NIVEAU DES SOINS
PAR L'HUMANISATION**

UN MUR D'ESPOIR POUR LES PARENTS DE BÉBÉS PRÉMATURÉS

Au cours de l'automne, l'équipe Partenariat Famille a conçu et réalisé un magnifique projet qui vise à insuffler de l'espoir aux parents dont l'enfant est né prématurément : la mise en place du mur de l'espoir à l'unité de néonatalogie.

Ce mur est constitué d'une galerie de 13 photos-témoignages illustrant l'arrivée au monde de ces tout-petits et ce qu'ils sont devenus aujourd'hui.

Les parents vivant l'expérience de la prématurité pourront s'inspirer de ces grandes histoires de vie et y trouver des perspectives encourageantes pour l'avenir de leur enfant.

L'initiative de ce projet est signée Camille Girard-Bock, née prématurément au CHU Sainte-Justine et aujourd'hui doctorante au sein du laboratoire du Dre Anne-Monique Nuyt, néonatalogiste.

HUMANISER LA TRAJECTOIRE OPÉRATOIRE

Ce projet de partenariat-patient visait à revoir et à améliorer les différentes phases de la trajectoire opératoire en favorisant une culture et une vision commune d'humanisation des soins et de communication avec les familles et les divers intervenants. Une approche particulièrement pertinente lorsqu'il s'agit de prendre en charge des enfants, mais également de rassurer les parents.

Tout est mis en place pour faciliter la préparation du patient avant le jour J, puis le jour de l'intervention, par la suite au bloc opératoire puis au retour au domicile du patient.

La clé : en positionnant le patient et sa famille comme de véritables partenaires tout au long du parcours de soins et en développant une série d'outils tels des capsules vidéos, des documents d'information, on permet de démystifier le processus opératoire et de mieux les préparer au processus opératoire.

Le projet est fort de la collaboration d'une équipe multidisciplinaire réunissant des représentants de l'Unité fonctionnelle du bloc opératoire, du Département d'anesthésie et de chirurgie, des professionnels de la santé et du personnel administratif de la trajectoire, du secteur du développement organisationnel, de gestion du changement et de gestion de projet ainsi que des enfants, des adolescents et des parents-partenaires.

Toutes les composantes d'un projet de partenariat patient-famille-soignant se retrouvent dans ce projet d'humanisation, positionné comme projet-phare par le CHU Sainte-Justine.

UN BON CAFÉ CHAUD, DIMINUER L'ATTENTE UN PEU DE BONHEUR DANS L'ATTENTE! LORS DES RENDEZ-VOUS EN CARDIOLOGIE

Depuis le début de l'année 2019, un service de distribution de café est offert aux familles dans diverses salles d'attente de l'hôpital. Parrainé par le Manoir McDonald, le petit chariot sillonne les corridors et apporte un petit moment de répit aux parents.

Tout a commencé par un projet pilote qui, sur une période de deux mois, a permis de servir 3 029 cafés dans 13 salles d'attente, en mettant à contribution 12 bénévoles durant deux journées par semaine. Les résultats ont été concluants puisque le service est désormais offert sur une base régulière.

Les retombées se sont fait sentir même sur les réseaux sociaux où une maman souligne que « cela met un peu de bonheur dans l'attente ».

Des petits gestes qui font toute la différence...

Analyser le temps d'attente des familles lors des rendez-vous à la clinique de cardiologie, séquencer les étapes du parcours entre les différentes salles d'examen, la consultation médicale, recueillir les informations les plus pertinentes afin de proposer une plus grande fluidité au cours des visites, voilà ce qu'a réalisé une équipe multidisciplinaire, composée d'une ingénieure industrielle et de professionnels de la clinique de cardiologie.

Implanté depuis janvier 2019, ce projet a permis de diminuer le temps d'attente de près de 54%, de divertir les enfants en leur proposant un parcours à étampes signé Patte Patrouille et d'assurer un modèle d'horaire quotidien du nombre de patients pour assurer une meilleure stabilité de l'heure de début de la clinique.

Cette nouvelle proposition s'est avérée des plus concluantes avec un taux élevé de satisfaction des patients et le plaisir des enfants à parcourir le trajet figuré par leur mascotte préférée.



Le Projet tout doux porte sur la gestion de la douleur procédurale. Initié en 2018, il est en cours au plateau des soins pédiatriques et consiste en une certification de trois heures de l'ensemble des infirmières du secteur. Cette approche permet d'offrir aux patients des soins ajustés aux meilleures pratiques en gestion de douleur procédurale, afin qu'ils soient le moins douloureux et anxiogènes possibles.

UN PROJET DE COLLABORATION AVEC LE GRAND NORD

À l'automne 2018, une équipe du Centre Intégré du Réseau En Neurodéveloppement de l'Enfant (CIRENE) du CHU Sainte-Justine s'est rendue dans le Grand Nord afin de rencontrer l'équipe de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, des intervenants du CLSC et de l'hôpital de Kuujuaq et, en visio-conférence, les responsables du secteur de Punirvituq. Les objectifs de cette rencontre sont de démontrer l'importance de l'implantation et valider la faisabilité d'un éventuel déploiement de la plate-forme web A.I.D.E. (approche interactive du développement de l'enfant), principal outil de dépistage précoce du centre intégré du réseau en neurodéveloppement de l'enfant. Cette mission a permis également de définir les enjeux et les défis à rencontrer lors de l'implantation.

Depuis son implantation en 2014, la plateforme web A.I.D.E. permet l'analyse automatisée d'outils de dépistage standardisés dont les résultats renseignent un coordonnateur clinique sur le niveau de difficulté de l'enfant dans les différents domaines de son développement. Ce qui sert à orienter plus efficacement et plus rapidement les enfants suspectés de retards

de développement, vers les ressources appropriées à leur besoins (stimulation par des intervenants en première ligne versus évaluation diagnostique par une équipe spécialisée). Ceci permet à chaque établissement de respecter pleinement sa mission. La vision étant qu'une diminution très significative du temps d'attente pour traiter et orienter adéquatement une demande pour un enfant chez qui on suspecte un retard de développement, permettra à terme à l'enfant de recevoir des services plus tôt dans son parcours, soit, bien avant l'entrée scolaire.

CIRENE a innové par son approche de dépistage-orientation utilisant une plateforme web. Ce programme poursuit son leadership, conjointement avec le CIUSSS du centre sud de l'île de Montréal, dans le déploiement provincial de cet outil informatique, soit dans le cadre du Projet ministériel « Agir tôt », annoncé en janvier dernier par le ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, Lionel Carmant. Ce projet vise à améliorer le dépistage et la prise en charge précoces des retards de développement chez les enfants, avant leur entrée à la maternelle.

L'ALIMENTATION BIO LOCALE FAIT SON ENTRÉE AU CHU SAINTE-JUSTINE

Le Service alimentaire Délipapilles a lancé un nouveau projet d'approvisionnement d'aliments locaux et biologiques en collaboration avec le réseau des fermiers de famille d'Équiterre. Cette démarche vise à offrir aux enfants, aux familles et au personnel des aliments sains, d'une fraîcheur exceptionnelle, qui proviennent de producteurs locaux.

UNE OFFRE ALIMENTAIRE QUI FAIT UNE RÉELLE DIFFÉRENCE DANS LA VIE DES PATIENTS ET DES FAMILLES.

En suivi du service de repas à la chambre des patients, Délipapilles étend son offre de services cette fois aux parents, et ce, de 6H30 à 19H. Cela constitue une amélioration majeure

dans l'offre de services du CHU, qui change la qualité de vie et les conditions d'accueil des patients et des familles.

Depuis la mise en service du repas à la chambre, le taux de satisfaction de la clientèle a non seulement augmenté de façon importante (98 %) mais les coûts reliés au gaspillage des aliments ont diminué de façon significative : le retour des plateaux en cuisine est presque inexistant. Autre retombée positive : l'ensemble du projet a donné l'opportunité aux employés, aux gestionnaires et aux représentants syndicaux impliqués dans cette vaste opération, d'innover avec une grande fierté.

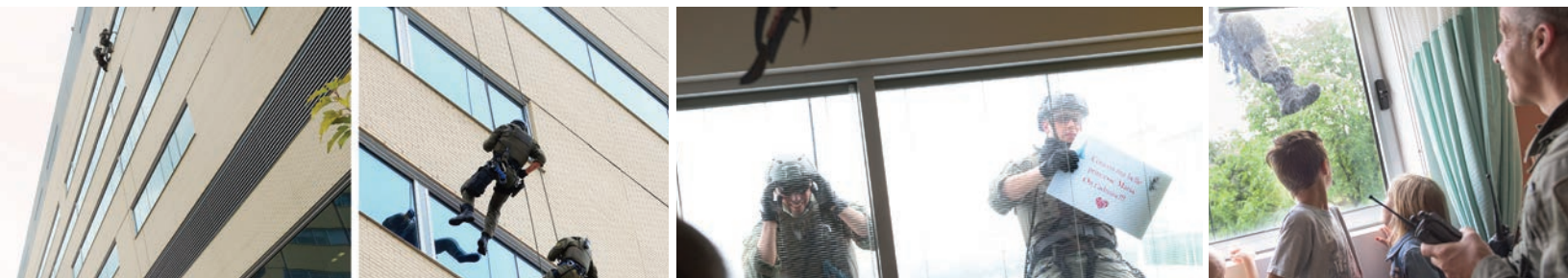
À L'HÔTELLERIE CACHOU : POUR Y VIVRE UN PEU COMME À LA MAISON

L'Hôtellerie Cachou offre des services d'hébergement aux parents qui ne peuvent cohabiter à l'hôpital avec leur enfant. Au cours de la dernière année, différents travaux ont été réalisés dans le but d'offrir un environnement mieux adapté aux besoins des familles : un projet priorisé par le Comité des usagers de l'hôpital.

C'est ainsi que dans le but d'améliorer leur séjour dans nos murs, une série de travaux d'embellissement ont été réalisés, avec la collaboration de l'entreprise Bio-K Plus qui a proposé d'offrir de nouveaux accessoires, de nouveaux équipements et un tout nouveau décor à l'Hôtellerie.

En plus de la pose de couleurs plus attrayantes sur les murs, les travaux ont permis de rafraîchir les zones d'accueil, les salles de bain, la cuisine, la zone repos et la terrasse. Ces améliorations contribuent à créer un environnement qui répond davantage aux besoins des parents et qui leur permettent de « se sentir un peu plus confortables et comme à la maison », comme le rapporte la mère d'un enfant hospitalisé pour une période de cinq semaines. Une opération beauté qui permet aussi d'ajouter des sourires chez les mamans et les familles qui y séjournent.

DES HOMMES-ARAIGNÉES AUX FENÊTRES



Faire vivre des moments inoubliables aux enfants hospitalisés, voilà ce qu'a rendu possible la Gendarmerie Royale du Canada (GRC), en visite au CHU Sainte-Justine, en septembre dernier.

Découvrir l'intérieur d'un poste de commandement, visiter un camion blindé, flatter des chiens pisteurs, rencontrer l'équipe de plongeurs et le Groupe d'intervention tactique de la GRC, sont parmi les moments-clés de cette journée qui ont permis de faire vivre aux enfants des expériences inoubliables.

Mais le haut fait de cette visite est sans nul doute la descente en rappel le long des murs extérieurs de l'hôpital de membres du Groupe tactique d'intervention qui ont ainsi pu surprendre les enfants par la fenêtre de leur chambre et ainsi venir les saluer et partager un message personnalisé. Ces hommes-araignées ont sûrement joué le rôle de super-héros dans la vie des patients et des familles.

C'est vraiment Mission accomplie pour la Gendarmerie royale du Canada qui a réussi à faire naître des sourires et à apporter un peu de magie à l'intérieur mais aussi à l'extérieur de nos murs.



LES GRANDES RÉALISATIONS DE L'ANNÉE

EN LIEN AVEC L'ORIENTATION MINISTÉRIELLE : UN SYSTÈME
CENTRÉ SUR LES USAGERS ET ADAPTÉ À LEURS BESOINS

**FAIRE LA DIFFÉRENCE DANS
LA VIE DES MÈRES ET DES ENFANTS
AU NIVEAU DES SOINS
PAR L'INNOVATION**

INNOVATION SANS BARRIÈRE : POUR AMÉLIORER DE FAÇON CONTINUE NOS SOINS ET NOS SERVICES À NOTRE CLIENTÈLE

Dans le cadre de la Semaine de la qualité et de l'innovation, du 5 au 12 avril 2018, une journée entière a été consacrée à l'Innovation sans barrière, et a placé au cœur de sa programmation le Salon de la Qualité et de l'innovation.

Le Salon a permis de rassembler près d'une vingtaine d'exposants qui ont présenté par affiche leur projet et leur perspective d'avenir. Parmi ces projets novateurs, citons les présenta-

tions portant sur Le transfert en milieu adulte structuré pour les jeunes survivants du cancer, Améliorer l'adhésion du traitement chez les enfants asthmatiques à travers une application mobile, La mise en place d'un protocole P2rouge-fièvre néonatale, Le Club des chefs. Des projets innovants proposés par nos équipes qui font toute la différence pour notre clientèle!



CITO, CENTRE D'IMMUNOLOGIE EN THÉRAPIE ORALE POUR LE TRAITEMENT DES ALLERGIES SÉVÈRES.

L'immunothérapie orale est un nouveau traitement probant pour les allergies alimentaires de type anaphylactique, permettant de rétablir la tolérance aux aliments et la qualité de vie. CITO offre une expertise médicale spécialisée et interdisciplinaire en clinique et en recherche pour des centaines de patients et permet un transfert de connaissances vers le réseau tout en assurant une excellente intégration soins-recherche-enseignement.

Les allergies représentent le 2^e problème de santé le plus fréquent diagnostiqué chez les enfants au Québec. La prévalence de ce type d'allergie a triplé au cours de la dernière décennie, affectant aujourd'hui 60 000 enfants au Québec. Avec la création de cette clinique, le CHU Sainte-Justine est leader au Québec dans le domaine de la désensibilisation aux allergies.

INTERVENTION DE MUSICOTHÉRAPIE À L'UNITÉ D'HOSPITALISATION EN PÉDOPSYCHIATRIE

Grâce à l'appui du projet Espace Transition et de la Fondation CHU Sainte-Justine, une intervention de musicothérapie est venue compléter l'offre de soins et services de l'unité d'hospitalisation en pédopsychiatrie depuis le printemps 2016. Selon la disponibilité, cette intervention innovante est offerte à tous les patients de l'unité dont la condition et le motif d'hospitalisation le permettent. La clientèle desservie est donc constituée de garçons et de filles âgés de 7 à 18 ans, hospitalisés en raison de problèmes de santé mentale de nature et d'intensité variées.

Il s'agit d'une intervention brève de musicothérapie réceptive, mise au point par le musicothérapeute Julien Peyrin (MTA), qui vise à améliorer la régulation émotionnelle des jeunes hospitalisés en raison de pathologies psychiatriques, par le biais de la création et de l'écoute de montages musicaux personnalisés.

Selon des données recueillies par les intervenants, l'approche s'est avérée largement appréciée des jeunes et de l'équipe clinique. Ainsi, alors que l'intervention de musicothérapie semble engendrer des bénéfices observables chez un bon nombre de participants, il a fallu passer à l'étape subséquente, soit la réalisation d'une étude pilote visant à évaluer l'impact de la musicothérapie sur le bien-être et le fonctionnement des patients hospitalisés à l'unité de psychiatrie et ainsi contribuer plus largement aux connaissances sur l'efficacité des interventions musicales en contexte psychiatrique.

Les résultats de l'étude pilote soutiennent que la participation à la musicothérapie peut être associée à une réduction des affects négatifs, tels le stress et l'anxiété, chez les jeunes hospitalisés et peut favoriser leur endormissement.

LE TECHNOPÔLE EN RÉADAPTATION PÉDIATRIQUE : UN PROJET NOVATEUR DEVENU RÉALITÉ

L'année 2018-2019 marquera sans aucun doute la concrétisation d'un projet unique dans le domaine de la réadaptation, appelé à transformer la vision de la réadaptation pédiatrique au Québec mais aussi ailleurs dans le monde.

Cette réalisation exceptionnelle, qui comprend la construction d'un nouveau bâtiment intégré au Centre de réadaptation Marie-Enfant, constitue le moment phare de la dernière année pour le CHU Sainte-Justine. Des équipes mobilisées, une gestion de projet serrée, un mode de construction en accéléré, une planification budgétaire rigoureuse, un travail de partenariat avec différentes instances municipales et gouvernementales, voilà autant de facteurs de réussite qui ont permis un démarrage des activités dans les temps prévus.

« Réinventer la réadaptation par la convergence des expertises, la recherche collaborative et l'introduction de technologies de nouvelles générations, voilà l'objectif ambitieux que s'est fixé le Technopôle en réadaptation pédiatrique. »

Il faut voir dans l'aboutissement de ce projet, non seulement la construction d'un nouveau bâtiment mais également la mobilisation des équipes internes et la création de communautés

de pratique qui serviront d'assises à la nouvelle culture d'innovation en réadaptation. Plus d'une vingtaine de groupes de travail s'investiront en transversalité au sein des différents plateaux clinico-technologiques. La portée de ces travaux est d'assurer non seulement une réponse personnalisée aux besoins de chaque enfant mais aussi de collecter des données pertinentes pour proposer une nouvelle compréhension de la déficience physique et des modes d'évaluation des technologies et des modalités d'intervention.

Tout au long de sa réalisation, le Technopôle en réadaptation pédiatrique a reçu l'appui de grands partenaires institutionnels du CHU Sainte-Justine, tels l'Université de Montréal, l'École Polytechnique de Montréal, l'UQAM, l'ETS, mais aussi des partenaires communautaires dont Altergo. Il a également été soutenu par le déploiement au sein du CHUSJ d'une structure organisationnelle qui soutient les projets d'innovation. Bien sûr, la réalisation de ce grand projet n'aurait pas été possible sans le soutien du ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation, du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, du gouvernement fédéral, ainsi que des grands donateurs de la Fondation CHU Sainte-Justine.

VERS L'AVANCEMENT DES CONNAISSANCES ET L'ACCÉLÉRATION DES PRATIQUES INNOVANTES

Jamais autant de technologies n'auront été à la portée des cliniciens, des enfants et de leur famille pour éliminer les impacts associés à des limitations fonctionnelles affectant les enfants et les adultes en devenir. L'accès de plus en plus universel à de grandes capacités informatiques et technologiques devrait soutenir une plus grande autonomie et une meilleure intégration sociale de l'enfant.

Avec le Technopôle en réadaptation pédiatrique, les équipes du Centre de réadaptation Marie-Enfant pourront avoir recours à de nouvelles applications comme la réalité virtuelle, la robotique de rééducation et d'assistance, et à de nouveaux matériaux, tels des matériaux intelligents qui permettront le développement de nouvelles générations de dispositifs d'assistance pédiatrique ciblées, des prothèses au contrôle avancé et des orthèses/prothèses innovantes. C'est ainsi que parmi les 4 000 enfants suivis au CHUSJ, nombreux seront ceux qui pourront bénéficier de telles aides techniques personnalisées, qui actuellement ne leur sont pas accessibles.

La réalisation du Technopôle consolide le rôle de leader du CHU Sainte-Justine dans le domaine de la réadaptation pédiatrique et constitue un réel accomplissement dans sa mission de contribuer à améliorer les services offerts aux enfants.

Il y a lieu également de souligner qu'en collaboration avec les CIUSSS, les équipes du Centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME) ont collaboré à différents groupes de travail, chapeautés par le ministère de la Santé et des Services sociaux afin de revoir la trajectoire de soins offerts aux enfants de 0-7 ans et d'uniformiser les pratiques offertes en réadaptation. De plus, les équipes du CRME ainsi que le service de l'orthopédie ont collaboré avec l'Hôpital Shrinners et l'Hôpital de Montréal pour enfants à l'élaboration d'une trajectoire inter-établissements pour les enfants ayant une problématique orthopédique complexe.

Dans le domaine de la réadaptation pédiatrique, plusieurs innovations technologiques, en cours d'installation, s'avéreront, sous peu, être des premières au Québec et même au Canada et seront proposées aux patients.

Une solution d'analyse et d'entraînement pour la rééducation à la marche intègre dans une seule et même technologie un système de suspension pour le patient, un tapis roulant intelligent et un système de capture du mouvement synchronisé à un environnement virtuel. Cette solution novatrice appelée GRAIL (Gait Real-Time Analysis Interactive Lab) permet l'évaluation de la marche en temps réel, et ce de façon plus naturelle que dans un laboratoire conventionnel de marche.



IMPRIMANTES 3D

L'impression 3D est un procédé de fabrication de pièces par empilement de fines couches de matériau basé sur un modèle développé en CAO (Conception Assistée par Ordinateur). Dans le cadre du projet innovant Technopôle, les poudres plastiques et métalliques seront utilisées en impression 3D pour créer des pièces d'orthèses et prothèses spécialisées, en format réduit pédiatrique, de même que des pièces d'adaptation et de technologies d'assistance mieux adaptées aux mesures anthropométriques et à l'anatomie de chaque enfant, en comparaison aux procédés d'usinage traditionnels accessibles uniquement par l'externe et habituellement pour la clientèle adulte.



UNE COMMUNAUTÉ VIRTUELLE DE PRATIQUE EN NÉONATOLOGIE

En 2017, la Fondation de l'Ordre des infirmiers et infirmières du Québec a attribué la subvention Pour mieux soigner aux six unités de soins intensifs néonataux de niveau 3 du Québec afin de favoriser le développement des enfants prématurés et l'implication des parents par l'optimisation des meilleures pratiques infirmières. Cet appui permettra, entre autres, de développer une communauté virtuelle de pratique pour s'assurer du déploiement des pratiques d'excellence d'un centre à l'autre.

Ces pratiques encouragées ou initiées par les infirmières permettent la réduction de la mortalité néonatale, un meilleur développement neurologique, le développement des compétences parentales et une réduction du séjour hospitalier. La partie la plus innovante de ce projet est l'étroite collaboration entre le volet clinique et la recherche. Ce partenariat va permettre d'appliquer des pratiques exemplaires qui ont fait leur preuve. Huit chercheurs seront présents tout au long du projet afin d'assurer la rigueur scientifique nécessaire. L'objectif est d'harmoniser quatre pratiques infirmières au sein des six unités néonatales soit : l'allaitement maternel, les soins du développement, les soins centrés sur la famille, le contact peau à peau.

CRÉATION DU CENTRE QUÉBÉCOIS DE GÉNOMIQUE CLINIQUE

Le ministre de la Santé et des services sociaux a annoncé le 19 août 2018 la création du Centre québécois de génomique clinique à même les espaces du CHUSJ. L'objectif est de répondre aux besoins actuels et futurs du réseau de la santé dans le domaine de la médecine personnalisée des maladies rares et des cancers.

Le Centre comprend une plateforme de séquençage de nouvelle génération à haut débit, une infrastructure nationale de bio-informatique de haute capacité; un système d'information permettant aux médecins et aux experts localisés dans d'autres établissements d'avoir accès aux données de séquençage et d'en faire l'interprétation à distance.

Le Centre constitue une composante importante d'un nouveau Réseau québécois de diagnostic moléculaire qui inclura les établissements responsables des grappes suprarégionales de biologie médicale et Génome Québec.



**BUREAU DU
PARTENARIAT
PATIENTS
FAMILLES
SOIGNANTS**

DES PARTENAIRES POUR OFFRIR LES MEILLEURS SOINS QUI SOIENT AUX MÈRES ET AUX ENFANTS

La création du Bureau de Partenariat Patients-Familles-Soignants, en mai 2018, s'inscrit dans la foulée de retombées concrètes de larges réflexions qui ont eu cours dans les dernières années au CHU Sainte-Justine : Sainte-Justine au futur (réflexion et groupes de discussion réunissant des patients-familles et leurs proches pour rêver l'hôpital du futur), la refonte du Code d'éthique (réflexion et groupes de discussion avec des employés de l'hôpital), et le Positionnement stratégique du Département de pédiatrie en matière d'humanisation et de partenariat patient.

Le Bureau, dont le mandat est de soutenir les équipes et les familles dans la mise en action d'initiatives de partenariat-patient au CHUSJ, constitue une structure d'accompagnement, d'intégration, de valorisation et d'évaluation des actions de partenariat et d'humanisation des soins dans notre milieu. Particularité à souligner : le leadership du Bureau est assuré par une patiente partenaire de longue date du CHUSJ, Mme Marie-France Langlet.

Le Bureau relève de la Direction Générale et de la Direction Qualité et Performance. Il est soutenu et encadré par un Comité exécutif composé de la PDGA, Mme Isabelle Demers, de Mme Geneviève Parisien, des docteurs Antoine Payot, Élie Haddad, Annie Janvier, de M. Daniel Guindon et du conseiller M. Michel Lorange.

Sa contribution et son appui à de nombreux projets de partenariat-patient du CHUSJ confèrent au Bureau du Partenariat Patients-Familles-Soignants, un rôle d'acteur clé de l'amélioration continue et de l'innovation dans notre milieu.

PARMI LES ACTIVITÉS DE PARTENARIAT AUXQUELLES LE BUREAU DE PARTENARIAT PATIENTS-FAMILLES-SOIGNANTS A PARTICIPÉ :

Collaboration à un groupe de discussion, lors de la Journée de la sécurité des patients du 30 octobre 2018 pour sonder l'opinion des patients, des soignants et des gestionnaires sur l'engagement et la communication des patients/parents dans la sécurité des soins en milieu pédiatrique. Élaboration d'un projet de recherche subséquent, visant l'implication des patients/familles dans la gestion des risques associés aux soins.

Collaboration au grand Projet « Bienveillance au travail »

Collaboration au Comité d'intervention pour l'hygiène des mains

Collaboration au Comité de solutions pour le soulagement de la douleur procédurale au CHUSJ

Collaboration au Comité de réflexion sur l'interdisciplinarité en psychiatrie ambulatoire 6-18 ans

Collaboration au Comité de mise en œuvre du partenariat en santé fœto-maternelle

Séminaire de familiarisation/réflexion avec les concepts de partenariat-patient pour l'École de Gestion Contextualisée

Collaboration au Projet de Modernisation de l'urgence

Collaboration au Projet de recherche Papillons, suivi de familles endeuillées du cancer

Participation au Comité de travail sur la présentation des résultats de recherche aux patients et aux familles

Atelier de réflexion sur les annonces difficiles, en particulier celles de cancer, animé à l'intention des médecins de l'équipe de l'urgence, en dyade avec Dr Michel Duval

Collaboration au Projet « Humanisation de la trajectoire opératoire »

Participation au Comité de gestion de la lutte au cancer du CHUSJ

CENTRE DE FORMULATIONS PÉDIATRIQUES DU CHU SAINTE-JUSTINE

Le Centre de formulations pédiatriques du CHU Sainte-Justine (CFPG), le premier à être créé au Canada en 2016, a pour mission d'offrir aux enfants des médicaments efficaces et sécuritaires, disponibles sous une formulation ou une forme pharmaceutique adaptée spécifiquement à leurs besoins.

Le Centre assure déjà une position de leader dans la réalisation de cette mission.

PARMI LES PRINCIPALES RÉALISATIONS DE LA DERNIÈRE ANNÉE, MENTIONNONS :

- La collaboration à la consultation L'ébauche de la ligne directrice : l'utilisation des examens étrangers par Santé Canada afin que les formulations pédiatriques soient prises en compte. Ce qui fut fait dans la publication des grandes lignes d'une ébauche de L'utilisation des examens étrangers de Santé Canada dans laquelle les considérations relatives aux formulations pédiatriques sont spécifiquement nommées.
- Diverses approches d'agences pour sensibiliser les défis du remboursement : en décembre 2018, l'ACMTS annonçait qu'elle sollicitera la participation d'experts cliniques et de patient dans le cadre du Programme commun d'évaluation des médicaments. La contribution du Centre de formulations pédiatriques a été de plaider pour qu'une expertise en pédiatrie soit incluse à chaque pallier de décision lors du processus d'approbation du médicament et de sa mise en marché
- La représentation auprès de la ministre fédérale de la santé qui a reconnu et appuyé dans une lettre, la nécessité d'avoir davantage de formulations pédiatriques au Canada.
- La poursuite de collaboration avec Santé Canada : participation à des consultations et plaidoyers soulignant les problèmes et les solutions potentielles liés au manque de formulations pédiatriques au Canada.

Le CFPG a déjà soutenu la soumission de deux nouvelles formulations pédiatriques indispensables aux enfants dont une destinée aux enfants souffrant d'hypertension et de maladies cardiaques, approuvée en janvier 2019. Une autre proposition: un médicament utilisé fréquemment par les enfants atteints d'épilepsie, suit son cours avec un partenaire. L'homologation de Santé Canada est attendue au cours de l'année.

Ce sont là des réalisations qui témoignent de l'engagement du CFPG dans l'innovation, la recherche, le développement et la validation clinique de médicaments afin de voir à leur commercialisation pour le mieux-être des enfants. Rappelons que l'implantation du CFPG au CHU Sainte-Justine a été rendue possible grâce à l'appui de la Fondation de la famille Rosalind et Morris Goodman.

À LA CLINIQUE D'ANOMALIES VASCULAIRES : DES RÉFÉRENCES DE PATIENTS DE TOUTES LES RÉGIONS DU CANADA

Les patients porteurs de tumeurs et de malformations vasculaires, par la complexité de leurs présentations cliniques, nécessitent l'intervention d'une équipe interdisciplinaire afin d'assurer un diagnostic, un traitement et un suivi adéquats. À la clinique d'anomalies vasculaires du CHU Sainte-Justine, entre 150 et 200 patients présentant des hémangiomes ou des lésions vasculaires sévères, sont pris en charge annuellement. Les patients référés à la clinique du CHU Sainte-Justine proviennent de toutes les régions du Canada.

Cette équipe interdisciplinaire regroupe des spécialistes en pédiatrie, dermatologie, hématologie-oncologie, chirurgie plastique, ORL, ophtalmologie, orthopédie et radiologie. L'intégration de leurs connaissances cliniques, génétiques et en imagerie s'avère essentielle afin d'établir un diagnostic et

un plan d'intervention pour ces patients dont la condition est souvent complexe.

Le suivi des soins offerts aux patients est assuré par le médecin traitant et les différents consultants de l'équipe. Dans la situation où un problème survient au cours du traitement, le patient est à nouveau présenté à l'équipe interdisciplinaire pour une réévaluation.

Au cours de la dernière année, de nouveaux membres se sont ajoutés à l'équipe de la clinique. Au niveau technologique, l'acquisition de nouveaux équipements, dont un laser endovasculaire, permet à l'équipe d'avoir accès à une technologie de pointe et d'offrir aux patients un service personnalisé et des soins hautement spécialisés.

UNE INTERVENTION EXCEPTIONNELLE : LA RECONSTRUCTION COMPLÈTE DE LA BOÎTE CRÂNIENNE D'UNE FILLETTE DE DEUX ANS, ATTEINTE D'UNE FORME EXTRÊME D'HYDROCÉPHALIE.

Le cerveau de la petite était comprimé par l'excès de liquide céphalorachidien. L'intervention, d'une durée de 12 heures, a été réalisée au moyen de modélisation et de technologies en trois dimensions, appuyées par une imprimante 3D. L'équipe pédiatrique, composée par le Dr Alexander Weill, neurochirurgien pédiatrique et par le Dr Daniel Borsuk, chirurgien plasticien, a accompli une véritable prouesse en modélisant entièrement la boîte crânienne de la fillette, et en numérotant les différentes sections du crâne pour les remettre en place, un peu à la manière d'un étonnant puzzle.

L'intervention permet d'espérer pour l'enfant un développement plus normal alors qu'elle ne pouvait même pas auparavant se tenir en position assise en raison du volume et du poids de sa tête.

AU CENTRE DE PROCRÉATION ASSISTÉE : PRÉSERVER LA FERTILITÉ PAR LA CRYOPRÉSERVATION DU TISSU OVARIEN

Lorsque, pour diverses raisons, la fertilité d'une femme est compromise (chirurgie, chimiothérapie, traitements gonadotoxiques, radiothérapie, etc.), il est possible de la préserver en conservant le matériel reproductif pour un usage ultérieur. Le programme de préservation de la fertilité, particulièrement chez les jeunes femmes et les adolescentes atteintes de cancer, est de plus en plus sollicité. Une collaboration étroite établie avec le service d'hémo-oncologie du CHU Sainte-Justine permet dorénavant une prise en charge rapide et efficace de cette clientèle vulnérable.

Si la congélation des ovules est une technique reconnue, elle ne s'adresse qu'aux femmes pubères ayant une fonction ovarienne normale. Plusieurs jeunes femmes y ont eu recours au cours des six dernières années au Centre de procréation

assistée du CHU Sainte-Justine. Les jeunes filles pré-pubères n'avaient, à ce jour, que peu d'options de préservation de la fertilité.

Depuis février 2019, la technique de cryopréservation du tissu ovarien est maintenant offerte selon un protocole de recherche approuvé par le Comité d'éthique de la recherche et le Comité Central d'Éthique de la Recherche. Fruit d'une collaboration multidisciplinaire, cette technique permet de préserver la fertilité de jeunes filles pré-pubères ou chez lesquelles une stimulation ovarienne est impossible ou non souhaitée. Depuis le démarrage du programme, déjà quatre jeunes filles ont pu bénéficier de cette technique, leur permettant potentiellement de préserver leur fertilité pour le futur.

LE DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE PRÉ-IMPLANTATOIRE

Lorsque de futurs parents sont porteurs de mutations génétiques ou d'anomalies chromosomiques, il existe une technique permettant d'éviter que ces dernières soient transmises à l'enfant à naître et ainsi, qu'il soit gravement malade. Cette technique, nommée diagnostic génétique préimplantatoire (DPI), permet l'analyse génétique des embryons créés in vitro.

Les services de tests génétiques pré-implantatoires (le diagnostic et le dépistage) dont plusieurs analyses génétiques, sont maintenant disponibles au CHU Sainte-Justine. En effet, suite aux travaux de validation de la plateforme chromosomique et à l'organisation des services cliniques, plusieurs cas de diagnostic pré-implantatoire (DPI) ont été réalisés. Dans

un premier temps, les services de DPI pour les indications chromosomiques sont offerts ici même alors que les cas d'indications moléculaires sont analysés par un laboratoire extérieur. Dans une prochaine étape, ce type d'analyse pourra être effectué au sein des laboratoires du CHU. Il sera alors possible de répondre aux besoins de plusieurs patients présentant des maladies génétiques spécifiques, désirant prévenir la transmission de ces maladies graves à leur progéniture.

Cet ajout fera du CHU Sainte-Justine une plateforme unique au Canada où les patients de DPI pourront recevoir les services de procréation médicalement assistée et de diagnostic, tant chromosomique que moléculaire, et ce, au sein du même établissement.

Créé par une équipe multidisciplinaire de chercheurs et de cliniciens du CHUSJ, cet outil novateur permet d'évaluer et de quantifier l'ensemble du spectre de soins accomplis par l'équipe de soins infirmiers, qu'il s'agisse des activités cliniques, de relations d'aide, d'enseignement ou de travail en interdisciplinarité.

Cet outil a été développé dans le but d'établir un portrait précis et complet des besoins du patient et de sa famille, au cours d'un quart de travail, et ce de façon prospective. Le cumul des évaluations Quanti2s des patients d'un secteur de soins permet de dresser un portrait complet des soins dispensés dans ce secteur.

Voilà un outil d'aide à la décision permettant une meilleure répartition des ressources infirmières en fonction des besoins du patient, de planifier une charge de travail équitable entre les membres de l'équipe, de documenter les soins prodigués par l'équipe des soins infirmiers de mesurer l'étendue de la pratique.

LE PROJET CHEMINEMENT ET DÉVELOPPEMENT DE CARRIÈRE EN SOINS INFIRMIERS (CEDSI)

Ce projet offre un parcours combiné travail-études en permettant de donner accès aux étudiantes en soins infirmiers à un minimum de deux stages au CHUSJ, de travailler à titre de préposée aux bénéficiaires durant leurs études, d'être externe en soins infirmiers lors du 2^e été d'études et terminer comme CEPI à la fin du cursus académique. Ceci permet de partir à la découverte de plusieurs secteurs et de renforcer l'appartenance au CHUSJ. En cumulant plusieurs titres d'emploi, la future infirmière en arrive à comprendre le rôle des différents intervenants afin de collaborer efficacement au sein d'une équipe de soins.

ACCÈS VASCULAIRES ET INTRAVEINOTHÉRAPIE

La certification en soins infirmiers 2017, incluant une formation virtuelle sur les pompes à perfusion, s'est poursuivie jusqu'en septembre 2018. À cette date, 1025 infirmières et 175 infirmières auxiliaires avaient réussi leur certification. La certification en soins infirmiers 2018-19 prévoit une révision des pratiques sécuritaires liées aux pompes à perfusion, en vue de répondre au test de conformité de la Pratique organisationnelle requise (POR) Sécurité liée aux pompes à perfusion, d'Agrément Canada.

Parallèlement, des travaux réalisés en collaboration avec les médecins, les gestionnaires, les conseillères en soins infirmiers et des assistantes infirmière chef de deux unités de soins, ont précédé le déploiement d'une équipe d'infirmières ressources en accès vasculaires périphériques. À terme, ce projet permettra de diminuer le nombre de demandes adressées aux anesthésistes pour l'installation d'accès vasculaire difficile. L'équipe a débuté ses activités le 20 février 2019 et des indicateurs de suivi ont été identifiés. Ce projet interdisciplinaire d'amélioration continue a pour objectif de réduire les infiltrations de soluté avec conséquences pour la clientèle, tout en améliorant la qualité et la sécurité des soins.

SÉCURITÉ DANS L'ADMINISTRATION DES MÉDICAMENTS

En mars et avril 2018, 252 observations du circuit du médicament ont été effectuées dans le cadre de l'étude ÉvaCircuit 6, réalisée en collaboration avec l'équipe de la pharmacie. Ces audits ont permis de mettre en lumière une amélioration de 25 % du taux de conformité lors de la réalisation de la procédure de double-vérification par rapport aux audits réalisés en 2017. Les actions d'amélioration continue à poursuivre en

2019 concernent la conformité à l'hygiène de la surface de travail, de même que la réduction du nombre d'interruptions et de distractions pendant la préparation et l'administration d'un médicament. Ces constats ont mené à la mise à jour du préambule général ainsi qu'à plusieurs techniques de soins infirmiers reliées à l'administration d'un médicament.

UN CHU DOTÉ DE TECHNOLOGIES NOVATRICES ET UNIQUES AU QUÉBEC ET AU CANADA

Le CHU Sainte-Justine est reconnu comme étant un centre d'excellence et d'innovation en technologies biomédicales et en systèmes d'information. Précurseur dans plusieurs domaines, il était, entre autres, le premier hôpital à implanter un réseau WIFI mur à mur, et ce dès 2012, avec un accès internet gratuit pour tous. La vision consistait également à installer un système de géolocalisation en temps réel (RTLS) et d'identification par radiofréquences (RFID) permettant d'authentifier les cliniciens et les patients, mais aussi de connaître l'emplacement des équipements biomédicaux ou d'obtenir la traçabilité des produits et ainsi mieux gérer et contrôler l'ensemble des processus, pour une sécurité des soins accrus. Unique au Québec, et digne des milieux les plus modernes au monde, ce système est actuellement en implantation dans notre milieu.

Également précurseur au Québec dans la mise au point d'un système électronique de documentation de l'administration du médicament, des outils d'aide à la décision et à la préparation du médicament ont été incorporés à cette solution, ce

qui permet d'améliorer la sécurité lors de l'administration des médicaments. De plus, un système de prescription complète électronique, en cours d'implantation, permettra de mieux répondre aux besoins des cliniciens et des patients et de sécuriser les soins.

Afin de favoriser l'adoption des systèmes d'information clinique, le service d'informatique clinique, nouvellement créé, s'est vu confier le mandat de faciliter et de bonifier les soins aux patients, l'enseignement et la recherche en optimisant l'utilisation des technologies de l'information en santé. Il veille à assurer que l'informatisation clinique apporte une plus grande valeur aux soins aux patients tout en diminuant les contraintes des cliniciens.

Les ressources informationnelles et les technologies d'information se retrouvent dans tous les secteurs du CHU Sainte-Justine et à tous les niveaux.

VOICI QUELQUES-UNS DES SECTEURS OÙ ON LES RETROUVE :

Au service de neurochirurgie pédiatrique et à la salle IMRIS, un appareil de résonance magnétique, la neuro-navigation et le laser guidé par IRM permettent aux patients de bénéficier d'une technologie mondiale de pointe.

Au département de néonatalogie, la plus importante unité de néonatalogie au Québec avec 80 lits, se trouvent des équipements d'un très haut niveau de complexité comprenant un système de gestion des alarmes et d'événements.

Dans le domaine de la gestion de la douleur, l'implantation de technologies novatrices, en collaboration avec la SAT, permet des projections cinématographiques implantées dans la salle de bain à l'intention de patient gravement brûlé.

Dans un souci de permettre aux employés du CHU de travailler de la façon la plus moderne possible, l'implantation d'un espace numérique (portail) sécurisé et convivial est en cours et permettra d'accéder aux informations relatives au travail et aux soins des patients en permettant l'usage d'appareils personnels. La technologie (WORKSPACE ONE) utilisée sera une première pour notre industrie au Québec.

ÉVOLUTION DE NOS SYSTÈMES TECHNOLOGIQUES ET BIOMÉDICAUX, AU COURS DES DERNIÈRES ANNÉES

Les statistiques suivantes démontrent l'évolution de nos systèmes technologiques et biomédicaux, au cours des dernières années. Ces évolutions sont essentielles pour soutenir toutes les missions du CHU.

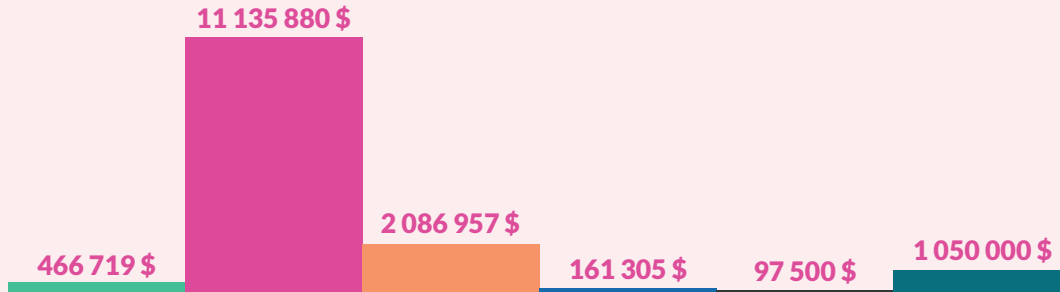
AU NIVEAU DE L'ÉVOLUTION DES ACTIFS TECHNOLOGIQUES :

	2013-2014	2018-2019
Serveurs	250	500
Unités de SAN pour stockage et archivage	3	7
Salle de serveurs	1	2
Prises réseau	9 000	26 000
Salles de télécommunications	40	87
Postes de travail	3 463	3 911
Valeur de remplacement des EMS	86M\$	120M\$
Nombre d'équipements médicaux	9 000	14 000

TABLEAU DES INDICATEURS DE PROJETS (2019-02-18)

Valeur du portefeuille de projets TI :	14 998 361 \$
Moyenne \$ par chargé de projets TI :	2 142 623 \$
Nombre de projets TI en cours	65
Nombre de projets moyen par chargé de projets TI :	9
Moyenne \$ par projet TI en cours :	230 744 \$

RÉPARTITION \$ DES PROJETS TI SELON LEURS TYPES



Valeur du portefeuille de projets GBM :	33 168 562 \$
Moyenne \$ par ingénieur GBM :	4 738 366 \$
Nombre de projets GBM en cours	180
Nombre de projets moyen par ingénieur GBM :	26
Moyenne \$ par projet GBM en cours :	184 270 \$

LE SPINRAZA, UN MÉDICAMENT PROMETTEUR POUR L'AMYOTROPHIE SPINALE

L'amyotrophie spinale est une maladie neurodégénérative qui s'accompagne d'une détérioration graduelle de la condition physique, très variable selon les individus. Le Spinraza ne guérit pas cette maladie, mais ralentit sa progression et permet dans certains cas de récupérer certaines fonctions.

Les premières doses de ce médicament ont commencé à être administrées aux patients souffrant de différentes formes

d'amyotrophie spinale, suite à la mise en place, en décembre 2018, d'un programme gouvernemental qui permet d'offrir ce médicament.

Ce médicament doit être injecté sous forme de ponction lombaire, sous anesthésie générale. On a pu constater que les premiers effets sont souvent visibles après quatre traitements.

Au cours des prochains mois, 21 jeunes pourront recevoir ce traitement au CHU Sainte-Justine.

AMÉLIORER LES SOINS ET LES SERVICES OFFERTS À LA CLIENTÈLE ; ADAPTER LES ESPACES AUX BESOINS DES ENFANTS, DES MÈRES ET DES FAMILLES

La modernisation des espaces au CHU Sainte-Justine, partie prenante du projet *Grandir en santé*, a mobilisé les équipes de la Direction des services techniques et hébergement dans plusieurs secteurs de l'hôpital. Tous ces chantiers s'inscrivent dans le calendrier des travaux 2018-2020.

Ces travaux, qu'ils soient en phase de planification ou achevés, visent à améliorer les soins et les services offerts à la clientèle, à adapter les espaces aux besoins de la clientèle et à regrouper les services de même nature pour permettre de minimiser les déplacements de la clientèle, tout en tenant compte des trajectoires de soins. Le but poursuivi est également d'améliorer l'efficacité des équipes et de favoriser la collaboration entre les différents secteurs ainsi que les mises aux normes des installations.

AMÉNAGEMENT D'ESPACES

Au cours de la dernière année, l'aménagement de nouveaux espaces a été réalisé dans plusieurs secteurs de l'hôpital. Ainsi, les travaux d'aménagement de la **clinique d'orthopédie**, au 1^{er} étage du bloc 9, assure dorénavant l'ajout d'une 3^e table de soins pour la salle de plâtre, l'ajout de 4 salles d'examen, incluant une salle de physiothérapie, l'ajout de deux bornes questionnaires pour la scoliose et une aire de travail réaménagée permettant un plus grand respect de la confidentialité.

CRÉATION DE L'UNITÉ DE MÉDECINE DE JOUR : UNE ALTERNATIVE À L'HOSPITALISATION!

Le projet de réunir et de relocaliser les centres de jour de pédiatrie et de multispécialités a donné naissance à l'unité de médecine de jour et permet de centraliser les services et de faciliter l'accès pour les patients et les familles. Cette nouvelle unité offre, sur une base ambulatoire, des services diagnostiques et des traitements nécessitant le recours à l'utilisation des équipements et des technologies du plateau technique de l'hôpital.

Les retombées de ce nouvel aménagement sont nombreuses pour cette clientèle. Les patients profitent maintenant de

Sur la table à dessin, les équipes ont travaillé à la **planification des travaux** touchant le réaménagement de la pharmacie, au 3^e étage du bloc 9, de la Banque de sang, du 3^e étage du bloc 3 et de l'enseignement, au 6^e étage, des blocs 3 et 5, ainsi que du secteur mère-enfant du 4^e étage, aux blocs 3 et 5. Ces grands chantiers s'inscrivent dans un calendrier de réalisation des travaux qui se finaliseront d'ici la fin de 2020.

Les travaux de modernisation de la pharmacie sont conçus de manière à assurer un flux de travail optimisé et adapté à la santé des mères et des enfants, à assurer un circuit du médicament sécuritaire, à accorder plus de superficie pour être en mesure de faire encore plus pour les patients. La nouvelle configuration est aussi conçue de manière à assurer un milieu de travail stimulant et innovant qui comprend l'intégration de robots et d'éléments d'intelligence artificielle aux activités de ce secteur.

Dans le nouvel aménagement des espaces du **plateau hospitalisation mère-enfant et gynécologie** qui a mené à une véritable transformation de ce secteur, la clientèle bénéficie maintenant d'un espace de vie axé sur la famille et favorisant la cohabitation mère-enfant. Ce projet a été réalisé dans l'optique d'améliorer le confort pour les familles, d'assurer un plus grand respect de la confidentialité mais aussi d'offrir un espace de travail plus dégagé et ergonomique aux équipes.

grands espaces lumineux et de locaux répondant de façon plus adéquate à leurs besoins comme par exemple la cuisine et les espaces de détente. Fait non négligeable : la configuration des salles favorise le respect de la confidentialité et l'intimité des familles.

La révision des processus a donné lieu à une révision des façons de faire chez les équipes et à l'harmonisation des pratiques permettant d'optimiser les rôles et les responsabilités de chacun et d'assurer une synergie plus grande au sein de l'équipe multidisciplinaire.

UNE PRODUCTION D'EXCEPTION EN PHARMACIE HOSPITALIÈRE À L'ÉCHELLE DU RÉSEAU

Le Département de pharmacie du CHU Sainte-Justine compte sur la contribution et l'expertise d'une quarantaine de pharmaciens, d'une cinquantaine d'assistants-techniques seniors en pharmacie, de personnel administratif et d'étudiants et de résidents en formation. L'année 2018-2019 a été marquée par la réalisation des plans et devis d'une toute nouvelle pharmacie qui sera située au 3^{ème} étage, des blocs 1, 2, 6, 9 en 2020. L'équipe se démarque avec des services et des soins pharmaceutiques à la fine pointe incluant des travaux en intelligence artificielle. Au cours de cette période, l'équipe a publié plus d'une centaine de communications affichées et écrites, une production d'exception en pharmacie hospitalière à l'échelle du réseau.

En outre, trois pharmaciens ont été honorés par l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec pour leur excellence, soit Brigitte Martin, Josiane Malo et Christopher Marquis. Une production et une année d'exception!

À LA DIRECTION DES AFFAIRES MULTIDISCIPLINAIRES

En raison de leur expertise, des professionnels de différentes disciplines (inhalothérapie, physiothérapie, nutrition, ergothérapie...) ont été sollicités par les CIUSSS afin de contribuer au développement des compétences de leurs professionnels et ainsi contribuer à ce qu'ils puissent offrir des services de proximité qui répondent mieux aux besoins de la clientèle

Les équipes de la Direction des affaires multidisciplinaires ont collaboré à plusieurs projets d'amélioration continue de la Direction exécutive des soins académiques et ont poursuivi leur démarche d'analyse de la pertinence quant aux services professionnels à offrir à notre clientèle. Cette démarche a permis de revoir nos pratiques, d'assurer une meilleure attribution des ressources professionnelles et de développer de nouvelles approches.

Des membres de la direction ont été mandatés pour représenter le CHUSJ à différents comités relevant du ministère soit le Comité consultatif pour le plan d'action pour la santé et bien Être des hommes et le Comité régional de la prévention du suicide)

En ce qui a trait au domaine de l'inhalothérapie, de nouvelles lignes directrices de ventilation en néonatalogie ont été élaborées et seront diffusées dans un proche avenir aux partenaires du réseau.

VOIR GRAND POUR NOS PETITS ET NOS MAMANS

À l'été 2018, le CHU Sainte-Justine a dévoilé sa nouvelle image de marque employeur. Ancrée dans les valeurs profondes de l'organisation, la campagne « Voir grand pour nos petits et nos mamans » a entièrement été conçue et réalisée à l'interne.

Après consultation auprès d'une centaine d'employés de différents secteurs d'emploi, le grand thème de l'offensive a été identifié. Unanimement, le personnel rencontré a révélé franchir chaque matin les portes de l'établissement d'abord et avant tout pour les enfants. Les patients et leur famille amènent les employés du CHUSJ à donner le meilleur d'eux-mêmes dans chaque geste quotidien : ces vecteurs dominants de la marque ont guidé l'équipe de ce projet dans toute la création.

La nouvelle image du CHU Sainte-Justine à titre d'employeur met en vedette huit employés et huit patients. Les visuels développés suggèrent un univers empreint d'humanisme, d'authenticité avec une touche de magie propre à l'enfance. Les illustrations uniques soulignent le désir de dépassement qui anime les employés du centre hospitalier.

Développée en collaboration avec la Direction des ressources humaines, la campagne a été déployée sur le site Web du CHUSJ de même que sur les différents réseaux sociaux du centre hospitalier. En plus des visuels développés, des vidéos sous forme de témoignage seront également diffusés cet automne.

À LA DIRECTION DES COMMUNICATIONS

Pour l'année 2018-2019, le CHU Sainte-Justine a répondu à 860 demandes de renseignements provenant de la population par l'entremise de la direction des communications. L'équipe des communications a publié 54 communiqués de presse, a géré plus de 300 demandes médias engendrant plus de 1 000 retombées dans les médias nationaux. Parmi les sujets qui ont fait les manchettes, mentionnons l'ouverture du Centre d'infectiologie mère-enfant, l'intervention chirurgicale chez un enfant avec une hydrocéphalie sévère, la Semaine de la qualité et de l'innovation et les travaux de recherche en lien avec le cannabis. Les nombreuses retombées médias sont notamment liées aux travaux du groupe de travail composé de médecins et de professionnels des communications mis sur pied conjointement par la direction des communications et le département de pédiatrie afin d'accroître le rayonnement de l'établissement.

Parmi les autres faits saillants de l'année, la direction des communications du CHU Sainte-Justine a développé à l'interne une nouvelle image de marque employeur afin de soutenir les efforts organisationnels pour attirer des candidats. Cette nouvelle image met de l'avant huit professionnels et huit patients du CHU Sainte-Justine.

La direction a également coordonné la trentaine de jours de tournages de la première saison de la série documentaire Unité des naissances diffusée sur les ondes de Canal Vie présentant le quotidien des équipes de néonatalogie et de la gynéco-obstétrique du CHUSJ.

Dans une perspective d'accroître la circulation d'information au sein de l'institution, la direction a publié neuf éditions de son magazine l'Interblocs et 51 numéros du Télex, un feuillet d'information hebdomadaire. Afin d'informer ses gestionnaires, la direction des communications a mis sur pied une nouvelle infolettre destinée aux cadres et a coordonné neuf Interconnexions, soit un rendez-vous mensuel de conférences et présentations réservé aux cadres.

Au niveau des communications numériques, la direction des communications a également développé davantage ses médias sociaux, afin de diffuser des informations sur les soins et services offerts et présenter des expertises de ses équipes. Le CHU Sainte-Justine compte maintenant plus de 21 100 abonnés sur sa page Facebook, plus de 7 200 sur son compte Twitter, plus de 6 700 sur son compte LinkedIn et plus de 3 400 sur son compte Instagram. De façon générale, une moyenne de plus de 344 000 pages a été vue sur son site Web par mois au cours de l'année 2018-2019.

PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE DU CHUSJ / 2018-2019

NOS SERVICES SPÉCIALISÉS

- 925 admissions aux soins intensifs de néonatalogie
- 962 admissions en héματο-oncologie
- 731 admissions aux soins intensifs pédiatriques
- 59 greffes de moelle osseuse
- 13 greffes d'organes (coeur, foie, rein)

NOTRE OFFRE DE SOINS ET SERVICES...EN QUELQUES CHIFFRES INCLUANT LA PÉDIATRIE, LA CHIRURGIE, LA SANTÉ MENTALE, L'OBSTÉTRIQUE ET LES NOUVEAUNÉS

- 18 223 admissions en courte durée
- 10 362 usagers au bloc opératoire
- 3 392 accouchements
- 81 605 visites à l'urgence
- 31 611 jours-traitement en soins de jour
- 220 639 visites en cliniques externes

IMAGERIE

- 6 395 procédures (incluent les examens et les interventions) en résonance magnétique
- 3 068 procédures en angiographie
- 4 547 procédures en tomodensitométrie
- 81 452 procédures en radiologie générale
- 65 170 procédures en ultrasonographie
- 967 procédures en TEP (Tomographie par émission de positrons)
- 5 572 procédures en médecine nucléaire

RÉADAPTATION

- 298 admissions

LA GRANDE FAMILLE DU PERSONNEL

- 5 449 employés, dont 1 530 infirmières et infirmières auxiliaires
- 509 médecins, dentistes et pharmaciens
- 211 chercheurs
- 3051 stagiaires
- 350 bénévoles actifs en moyenne



LES GRANDES RÉALISATIONS DE L'ANNÉE

EN LIEN AVEC L'ORIENTATION MINISTÉRIELLE : UN SYSTÈME
CENTRÉ SUR LES USAGERS ET ADAPTÉ À LEURS BESOINS

**FAIRE LA DIFFÉRENCE DANS
LA VIE DES MÈRES ET DES ENFANTS
AU NIVEAU DE LA PRÉVENTION
ET DE LA PROMOTION DE LA SANTÉ**

ACCOMPAGNER LES ÉQUIPES CLINIQUES EN PRÉVENTION ET PROMOTION DE LA SANTÉ

Le Centre de promotion de la santé s'appuie sur l'expertise d'une équipe multidisciplinaire de professionnels pour répondre aux besoins d'accompagnement des équipes cliniques du CHU, dans leur projet d'intégration de prévention et de promotion de la santé à leur trajectoire de soins.

Guidé par les différents besoins exprimés, le Centre développe et met en œuvre des programmes et des stratégies de transfert de connaissances conçus à l'intention des mères, des enfants, des adolescents, des familles et du personnel et favorisant la prise en charge de leur santé.

Ainsi, au cours de la dernière année, divers projets ont été mis de l'avant, toujours en collaboration avec les équipes du CHU, et se sont vus déclinés selon des thématiques ciblées et les meilleurs pratiques d'intervention.

Concrètement, mentionnons, dans le cadre de l'adoption de la nouvelle loi concernant la légalisation du cannabis, la création de divers outils numériques visant à rejoindre les parents et les adolescents et à leur rendre accessibles des contenus à jour. Qu'il s'agisse de fiches d'accompagnement pour les parents, de quiz numériques pour les ados, ou de documents ciblant la consommation du cannabis chez les femmes enceintes et celles qui allaitent, tous ont été déclinés sur un ensemble de plateformes d'information, notamment sur le Web et les médias sociaux.

Dans une optique de favoriser le développement optimal du langage chez les tout-petits, les services d'audiologie et d'orthophonie ont été accompagnés tout au long de la création d'une capsule d'information numérique touchant le développement de l'audition et du langage chez les 0 à 5 ans. Dans un tout autre domaine, un projet de prévention des traumatismes et des commotions cérébrales avec le service de la traumatologie, a permis la mise à jour de matériel numérique destiné aux jeunes et aux parents.

Le Centre de promotion de la santé travaille également à promouvoir la santé du personnel du CHU. L'offre de services du Programme Mieux-Être au personnel a été bonifiée en cours d'année avec de nouvelles propositions touchant, entre autres, la gestion du stress et le maintien de l'énergie au travail et à la maison. C'est ainsi que le secteur de la pharmacie a fait appel au Centre afin de développer des stratégies permettant d'offrir aux employés des outils facilitant leur bien-être. Deux autres services de l'hôpital sont à élaborer des propositions adaptées à leurs équipes.

Ces exemples d'accompagnement illustrent bien les modes d'intervention du Centre de promotion de la santé, en collaboration et en transversalité avec les équipes du CHU. Ils reflètent la détermination de son équipe à répondre à leurs besoins et à déployer de façon optimale les actions en prévention et en promotion de la santé dans notre milieu.

CRÉATION DU PREMIER CENTRE D'INFECTIOLOGIE MÈRE-ENFANT EN AMÉRIQUE DU NORD

Transmises de la mère à l'enfant pendant la grossesse ou les premiers jours de vie, les infections causées par des virus ou bactéries comme le VIH, les hépatites B et C, le cytomégalo-virus (CMV), la rubéole, la syphilis et le Zika, posent de nombreux défis aux gynécologues-obstétriciens et aux pédiatres. Loin d'être totalement contrôlées, ces infections peuvent causer des complications à l'accouchement, laisser des séquelles au fœtus ou au nouveau-né (qui peuvent même se développer des années après la naissance), voire provoquer le décès de l'enfant à naître.

Pour accompagner encore plus efficacement les femmes, enfants et adolescents à risque ou qui luttent contre ces infections, le CHU Sainte-Justine a annoncé l'ouverture en septembre 2018 du premier Centre d'infectiologie mère-enfant (CIME) en Amérique du Nord. Ce centre réunit dans un seul et même lieu tous les experts de l'établissement déjà impliqués auprès des mères ainsi que des enfants à risque ou vivant avec une infection congénitale.

LES GRANDES RÉALISATIONS DE L'ANNÉE

EN LIEN AVEC L'ORIENTATION MINISTÉRIELLE : UN SYSTÈME
CENTRÉ SUR LES USAGERS ET ADAPTÉ À LEURS BESOINS

FAIRE LA DIFFÉRENCE DANS
LA VIE DES MÈRES ET DES ENFANTS
AU NIVEAU DE L'ENSEIGNEMENT

UN HAUT LIEU DE FORMATION POUR LES PATIENTS ET LES PROFESSIONNELS

Tout au long de l'année, le CHU Sainte-Justine est l'organisateur et l'hôte de plusieurs congrès, colloques et activités de formation qui s'adressent aux professionnels de la santé mais également aux parents et aux familles. L'aménagement récent des vastes espaces fonctionnels et lumineux de l'atrium du Bâtiment des unités spécialisées favorise la tenue de divers événements à caractère national mais aussi international, couvrant plusieurs domaines de la santé.

En 2018, plus de 80 activités de formation et de transfert de connaissances, touchant divers aspects de la santé, ont été organisées par le Service Congrès et formation du CHU :

- Formation dans le domaine de la neurofibromatose à l'intention des professionnels et des patients.
- Le 1^{er} congrès international en encéphalomyélite myalgique regroupant des patients et des professionnels de plus de 20 pays.

- Le congrès mondial sur les mutilations génitales.
- Le Congrès québécois de pédiatrie de 1^{ère} ligne, auquel plus de 600 omnipraticiens du Québec ont participé, tenu au Centre Mont-Royal.

En plus de l'organisation de ces rencontres, le Service Congrès et formation présente sur une base régulière un calendrier de formations touchant, entre autres, la réanimation néonatale, les soins avancés de réanimation pédiatrique et le suivi de développement de l'enfant.

L'ensemble de ces activités confère au CHU Sainte-Justine un véritable rôle de catalyseur de transfert des connaissances auprès des équipes de professionnels mais également auprès des patients, des parents et des familles du Québec.

FRÉQUENTATION DE LA BIBLIOTHÈQUE

6 533
VISITES

3 831
SERVICES RENDUS

FORMATION

200 personnes formées
71 activités de formation
10 différentes formations sur mesure aussi offertes
Accréditation SOFEDUC

**3 TECHNICIENNES
ET 1 AGENT ADMINISTRATIF**

1 135 prêts
579 renouvellements
4 716 prêts entre bibliothèques
3 676 exemplaires ajoutés au catalogue

5 701
PERSONNES DÉSERVIES

2 BIBLIOTHÉCAIRES

200 recherches
20 revues
24 veilles manuelles
16 veilles automatisées

RESSOURCES

40 bases de données
800 périodiques en ligne et papier
400 livres en ligne et 8 000 livres papier
Plus de 80 000 titres via le catalogue Santécom

GUIDE INFO-FAMILLE

150 visites mensuelles

AUTRES SERVICE

Biblio-dons — Exposition thématique mensuelle — Demande d'achat — Soutien aux clubs de lecture
— Bibliothécaires mobiles — À venir : soutien à la publication

À L'URGENCE, UN PROGRAMME D'ENSEIGNEMENT PERSONNALISÉ AUX FAMILLES SUR L'ADMINISTRATION DU VENTOLIN

Au service de l'urgence, un programme d'enseignement personnalisé portant sur l'administration du ventolin par un parent plutôt que par le personnel soignant, a été mis en route au cours de la dernière année.

Ce programme d'enseignement personnalisé aux familles comporte plusieurs avantages autant pour les parents que pour l'enfant. D'abord, il contribue à diminuer l'anxiété chez l'enfant, ce qui facilite sa participation aux traitements. De plus, il favorise l'augmentation de l'empowerment du parent concernant la prise en charge de la crise d'asthme, autant à la maison que lors de la visite à l'urgence.

Au cours de la visite qui se déroule à l'urgence, le parent administre le premier traitement sous la supervision du médecin ou de l'infirmière auxiliaire qui valide la technique d'administration du traitement. Des documents d'enseignement sont offerts aux parents afin de suivre les différentes étapes de la médication.

Cette approche permet aux parents de mieux comprendre l'importance des traitements de maintien, de reconnaître rapidement les symptômes de détérioration de la condition de l'enfant et de bien maîtriser la technique d'administration du traitement et de l'utilisation des médicaments prescrits.

À tous ces bénéfices s'ajoute la diminution du délai des traitements et de la prise en charge du patient asthmatique. Ce programme a permis de lancer deux projets de recherche portant sur l'impact de la qualité de la prise en charge de ces patients et sur le niveau de satisfaction des parents et des professionnels impliqués dans cette nouvelle approche. Ceci constitue un exemple éloquent de partenariat patient-famille-soignant!

UNE PETITE MAISON QUI FAIT BEAUCOUP DE BIEN... DEPUIS 25 ANS !

Les Éditions du CHU Sainte-Justine s'inscrivent de façon originale et unique dans le secteur de la santé. L'aventure de cette maison pas comme les autres – il n'existe en effet qu'une seule autre maison d'édition en milieu hospitalier dans toute la Francophonie – dure depuis maintenant 25 ans. Et leur mission reste toujours la même : transmettre et diffuser les connaissances, soutenir patients, familles et professionnels, contribuer au rayonnement de Sainte-Justine au Québec comme à l'international, et promouvoir le mieux-être des enfants et des parents en offrant des ouvrages de qualité, rigoureux et accessibles. Depuis leur création, quelque 250 ouvrages ont été publiés dans différentes collections, abordant les thèmes les plus divers.

En 2018, profitant de leur 25^e anniversaire, les Éditions ont donné un tout nouveau visage à leur populaire collection conçue sur mesure pour les parents, la collection Parlons Parents. Cette dernière offre des contenus toujours aussi pertinents – et rédigés par des cliniciens et des professionnels chevronnés de la santé et de l'éducation – dans une forme plus colorée, dynamique et actuelle.

Autant d'auteurs et de titres qui ont fait et font toujours des Éditions du CHU Sainte-Justine une maison aux petits soins pour les petits et les grands !

LES ÉDITIONS EN QUELQUES CHIFFRES

PLUS DE
175 AUTEURS

12 À 15 TITRES
PUBLIÉS ANNUELLEMENT

UNE DIFFUSION EN EUROPE
FRANCOPHONE (FRANCE, BELGIQUE,
SUISSE, LUXEMBOURG)

PRÈS DE
250 TITRES
AU CATALOGUE

DES LIVRES TRADUITS EN
19 LANGUES

UNE PRÉSENCE DANS DIVERS
MARCHÉS : LIBRAIRES, PHARMACIES
ET GRANDES SURFACES AU QUÉBEC ET AU
CANADA FRANÇAIS

AU CENTRE DE SIMULATION MÈRE-ENFANT DE NOUVEAUX PROJETS DE FORMATION À L'INTENTION DES PARENTS

Le Centre de simulation mère-enfant a développé, au fil des ans, une offre de services de formation à l'intention des médecins, du personnel infirmier, des autres professionnels de la santé mais également des parents. Fort d'un arrimage de diverses expertises pédagogiques médicales et professionnelles, le Centre propose un lieu de formation et de partage des savoirs où se déploient des pratiques novatrices de développement des compétences.

DES FORMATIONS DONT L'IMPACT EST SIGNIFICATIF DANS LA VIE DES PARENTS ET DES ENFANTS

Au cours de la dernière année, des patients, des parents et des familles ont fréquenté le Centre de simulation, dans le cadre de projets d'enseignement de soins à domicile. Deux de ces projets ont été particulièrement significatifs pour le bien-être et la sécurité des patients et de leur entourage.

POUR LES ENFANTS DIABÉTIQUES

L'équipe de la clinique du diabète, en collaboration avec une équipe multidisciplinaire, a développé un programme de formation pour la préparation et l'utilisation de la pompe sous-cutanée à insuline. L'ensemble de la méthodologie a été adaptée aux besoins des patients et s'appuie sur une information uniformisée et des enseignements standardisés.

À ce jour, 70 familles d'enfants diabétiques ont participé à ces projets et ont pu faire part d'un niveau élevé de satisfaction.

Concrètement, le déroulement des formations comprend une soirée d'information, cinq journées et demi de formation traditionnelle, jumelant théorie et pratique, ainsi qu'une demi-journée d'intégration par simulation.

POUR LES ENFANTS TRACHÉOSTOMISÉS

Le programme de ventilation de ballon masque est destiné aux parents d'enfant ayant reçu une trachéostomie. La formation qui se déroule sous la forme d'une simulation d'un arrêt respiratoire, démontre aux parents comment dégager les voies aériennes et comment initier et réaliser la ventilation au ballon-masque.

L'équipe de professionnels a pu constater l'efficacité de cette formation qui permet aux parents de poser des gestes cliniques qui auparavant n'étaient posés que par des professionnels.

Le Centre est accrédité par le Collège Royal des médecins et chirurgiens du Canada, bénéficiant ainsi d'une reconnaissance nationale de la qualité de ses programmes.

LES GRANDES RÉALISATIONS DE L'ANNÉE

EN LIEN AVEC L'ORIENTATION MINISTÉRIELLE : UN SYSTÈME
CENTRÉ SUR LES USAGERS ET ADAPTÉ À LEURS BESOINS

**FAIRE LA DIFFÉRENCE DANS
LA VIE DES MÈRES ET DES ENFANTS
AU NIVEAU DE LA RECHERCHE**

UNE INNOVATION MAJEURE DANS LE TRAITEMENT CHIRURGICAL D'ENFANTS SOUFFRANT DE SCOLIOSE

Parmi les déformations les plus courantes, la scoliose idiopathique touche près de 20 000 enfants québécois. Cette maladie est une déformation tridimensionnelle de la colonne vertébrale et du tronc qui cause de sévères maux de dos et réduit la mobilité physique. Lorsque jugée sévère, cette forme de scoliose nécessite une chirurgie orthopédique. Au CHU Sainte-Justine, on opère entre 80 et 120 patients atteints de cette pathologie.

Les chercheurs de l'Axe Santé musculosquelettique, réadaptation et technologies médicales ont contribué à une réalisation majeure dans le traitement chirurgical d'enfants souffrant de scoliose.

Cette avancée consiste à corriger, de façon graduelle, la forme et l'alignement de la colonne vertébrale, grâce à des câbles élastiques tendus entre les vertèbres. Cette innovation s'appuie sur un logiciel qui permet de simuler, planifier, optimiser et prédire avec grande précision l'effet sur la croissance du rachis, sur une période de plus de deux ans. À ce jour, cette approche, testée sur près de 100 enfants qui ont pu bénéficier de ce traitement novateur désormais planifié informatiquement, connaît un succès retentissant. Un transfert technologique est en cours, de même que l'homologation de la technologie numérique.

TRANSMEDTECH : UNE APPROCHE D'AVANT-GARDE POUR LE DÉVELOPPEMENT ET LA MISE EN ŒUVRE RAPIDE DE SOLUTIONS NOVATRICES DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ

En un temps record, soit au cours des 18 derniers mois, l'Institut TransMedTech a déjà amorcé plus de 140 projets en co-création, et lancé pour plus de 20 M\$ d'initiatives, incluant le recrutement d'une soixantaine d'étudiants et post-doctorants, 25 employés hautement qualifiés, ainsi que l'aménagement physique d'un site pour y installer le «Living Lab» (un étage complet (9300 pi²) du 1^{er} étage du bloc 7.

TransMedTech procure un environnement et des services de haut niveau à l'appui d'un processus de collaboration et de co-création, allant de la conception à la fabrication de prototypes, à leur validation clinique et leur implémentation,

en passant par le support réglementaire, légal, de gestion de projet et de financement. L'objectif est de rendre les nouvelles technologies et interventions médicales disponibles plus rapidement et de hâter leur adoption par les utilisateurs.

TransMedTech, l'un des plus importants living lab au Canada, vise le développement en mode accéléré de technologies médicales de prochaine génération appliquées à trois grandes familles de maladies : les cancers, les maladies cardiovasculaires et les maladies musculosquelettiques afin de faciliter leur mise en œuvre dans le système de santé.

LE CANNABIS ET LA VULNÉRABILITÉ À LA PSYCHOSE

Une équipe de recherche du CHU Sainte-Justine a mené une étude auprès de jeunes Canadiens qui a pu confirmer que la consommation de cannabis précède et permet de prédire l'apparition de symptômes psychotiques. Cette étude s'appuie sur les résultats d'une cohorte de 4 000 jeunes âgés de 13 ans qui ont été suivis sur une période de quatre ans dans le cadre du projet Co-Venture, financé par les Instituts de recherche en santé du Canada.

Menés en collaboration avec des chercheurs de l'Université de Montréal et faisant appel à un échantillon longitudinal unique d'étudiants montréalais de niveau secondaire, ces travaux ont réussi à prouver pour la toute première fois que le début ou l'augmentation de la consommation de cannabis au cours d'une année donnée à l'adolescence devançait l'augmentation des symptômes psychotiques au cours de la même année ou de l'année suivante.

Ces découvertes, qui constituent une véritable percée dans le domaine, représentent des répercussions notables sur la santé publique alors qu'une grande partie des jeunes s'exposent à un risque marqué tout en ignorant possiblement tout de ce risque.

Pilotée par la Pre Patricia Conrod, chercheuse et directrice du laboratoire Venture au CHU Sainte-Justine, l'étude ouvre la voie à des stratégies et des programmes de prévention de la consommation du cannabis, basés sur des preuves scientifiques, à mettre en œuvre au sein de la population.

Les travaux de la Pre Conrod sur les interventions préventives contre la toxicomanie chez les adolescents ont été identifiés dans le rapport 2016 du Surgeon General's sur la toxicomanie (USA), dans les rapports du United Nations Office on Drugs and Crime ainsi que dans le rapport conjoint de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, (UNESCO), de l'Organisation mondiale de la santé.

En novembre dernier, la chercheuse s'est vue octroyer une Chaire de recherche du Canada sur la prévention en santé mentale et la toxicomanie. Le Programme des chaires de recherche du Canada a pour but d'appuyer la prochaine génération de chefs de file en recherche.

LA GRANDE VULNÉRABILITÉ DES TOUT- PETITS AUX LÉSIONS CÉRÉBRALES TRAUMATIQUES

Des travaux récents réalisés par la Pre Miriam Beauchamp, neuropsychologue pédiatrique, ont pu révéler la grande vulnérabilité des très jeunes enfants (avant l'âge de 6 ans) aux lésions cérébrales traumatiques.

En utilisant de nouveaux outils de neuro-imagerie de pointe, elle a systématiquement détecté des microlésions, suite à une commotion cérébrale. Cette détection, utilisée pour le suivi des patients au CHU Sainte-Justine, s'avère essentielle dans la gestion et la pratique clinique.

Ses travaux sur l'étude et le suivi de très jeunes enfants après une lésion cérébrale traumatique (0 à 5 ans) montrent que de telles lésions sont particulièrement répandues et nocives à cet âge. D'où l'importance de mieux documenter leurs conséquences en vue d'améliorer leur prise en charge.

La Pre Beauchamp dirige actuellement ou collabore à cinq projets pancanadiens appuyés par les Instituts de Recherche

en santé du Canada portant sur des problèmes cliniques susceptibles d'avoir des effets importants sur le système de santé et la société.

En juillet dernier, elle s'est vue attribuer une Chaire de recherche du Canada dans le cadre du concours d'avril 2017 du Programme des chaires de recherche du Canada.

Ses travaux font partie des activités du Centre d'excellence en traumatologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine dont le but est d'offrir un accès aux technologies les plus avancées en matière de recherche et de soins en traumatologie et à renforcer l'expertise de l'équipe grâce au recrutement de chercheurs prometteurs et au financement de projets qui réunissent des équipes multidisciplinaires du CHU. Identifier les conséquences des blessures au cerveau en bas âge permettra de définir des pistes d'intervention pour améliorer le fonctionnement cognitif, social et comportemental ainsi que le devenir des enfants.

DES INFRASTRUCTURES INNOVANTES POUR MENER DES ACTIVITÉS DE RECHERCHE D'AVANT-GARDE

Dans le cadre d'un concours de la Fondation canadienne de l'innovation, deux chercheurs du CHU Sainte-Justine et de l'Université de Montréal se sont vus accorder un financement dédié à la mise en place d'installations de recherche de pointe. Le Pre Marie-Ève Mathieu, de l'axe de recherche santé métabolique et cardiovasculaire, a proposé une plateforme innovante, appelée EXINU (Exercice Interaction Nutrition) et conçue entièrement à l'étude des relations existant entre l'exercice et les habitudes nutritionnelles et les mécanismes sensoriels en jeu. Selon une approche allant de la génétique à l'environnement, la chercheuse a pour but d'aider à contrer la pandémie d'obésité au Canada, qui touche 10 % des enfants et 20 % des adultes, en créant de nouveaux cycles exercice-nutrition.

Une autre plateforme verra le jour avec le Pr Nicolas Dumont, de l'axe de recherche Santé musculosquelettique, réadaptation et technologies médicales, et servira à repérer de nouvelles molécules thérapeutiques ciblant les cellules souches musculaires dans le traitement de maladies musculaires, particulièrement, la maladie de Duchenne, la forme la plus grave de dystrophie musculaire.

Ces fonds de recherche permettent à des chercheurs, qui se distinguent par l'excellence de leurs travaux, de mener des activités de recherche d'avant-garde en leur procurant les infrastructures nécessaires pour demeurer ou devenir des chefs de file dans leur domaine respectif.

DÉCOUVERTE D'UN NOUVEAU GÈNE ASSOCIÉ À UN DÉSORDRE NEUROLOGIQUE RARE CHEZ L'ENFANT

Une équipe internationale de chercheurs a fait la découverte d'un nouveau gène responsable de la dystonie primaire, un désordre neurologique caractérisé par des contractions involontaires qui figent une partie, ou l'ensemble du corps, dans une position dystonique. Ces contractions sont douloureuses chez les enfants, pour lesquels les options thérapeutiques sont malheureusement limitées.

Alors que des mutations causales ont été associées à divers troubles du mouvement, plusieurs patients demeuraient sans diagnostic génétique précis. La découverte du gène VPS13D ouvre ainsi la voie à de nouvelles pistes de traitements et à une meilleure compréhension des mécanismes de la maladie.

Pour parvenir à identifier le gène VPS13D, l'équipe a comparé les données génétique de deux membres d'une même famille québécoise atteints de cette maladie, suivis au Centre universitaire de santé McGill et au CHU Sainte-Justine.

À l'aide d'un réseau mondial de cliniciens et de chercheurs partageant un intérêt pour le gène, l'équipe de recherche a identifié quatre autres familles dont les enfants étaient atteints de mutations dans ce gène. Les observations similaires dans cinq familles non apparentées sont venues appuyer l'hypothèse de départ. Leurs travaux ont permis de cumuler des preuves cliniques et génétiques qui permettent de considérer les mutations sur ce gène comme cause d'un trouble neurologique progressif de l'enfance caractérisé par un retard du développement moteur et des troubles du mouvement. De là, les cliniciens et les professionnels de la santé pourront considérer ce gène pour diagnostiquer ce type d'atteinte neurologique mais aussi d'autres troubles du mouvements apparaissant au cours de la petite enfance comme par exemple le syndrome de Leigh, la paraparésie spastique et l'ataxie spastique. Pour la Dre Inge Meijer, du CHU Sainte-Justine, le fait de connaître la cause génétique de cette atteinte va permettre aux parents de reconnaître les risques de transmettre la maladie, dans l'éventualité où ils souhaiteraient agrandir la famille.

L'équipe du CHU Sainte-Justine qui a participé à cette étude se compose du Dr Philippe Campeau, Dre Inge Meijer, Julie Gauthier, Ph.D., Nicole Richard, Jacques Richard, Jean-François Richard et Louis-Philippe Richard.

À LA DIRECTION DES RESSOURCES HUMAINES

Tout au long de la dernière année, l'équipe de la Direction des ressources humaines a planifié et s'est mobilisée afin d'organiser des activités de recrutement. Le plan d'action a consisté en une tournée du Québec et la visite de 29 établissements scolaires, toujours à la recherche des meilleurs candidats pour se joindre aux équipes du CHU Sainte-Justine. Une participation au Congrès de l'Ordre des infirmiers et infirmières du Québec a Nous étions également présents au Congrès de l'OIIQ.

De plus, la tenue de deux journées portes ouvertes a permis d'accueillir les candidats et de leur présenter notre établissement.

Un programme de gestion des talents destiné aux cadres a été déployé afin d'améliorer le soutien offert dans leur développement professionnel et dans leur intégration à de nouvelles fonctions. Plusieurs stratégies de développement ont été mises en place, dont le coaching de gestion et le co-développement, ainsi que de nouveaux outils d'appréciation de la contribution.

Au cours de la dernière année, en collaboration avec des représentants des patients et leur famille et des membres des équipes, des travaux ont mené à la révision de la Politique sur la promotion de la bienveillance et de la prévention du harcèlement et de la violence. On y réitère la responsabilité de chacun à contribuer à créer un milieu de travail et de soins exempt de harcèlement et de violence et de faire vivre au quotidien les valeurs prévues au Code d'éthique, notamment celle de la bienveillance.

Une journée des cadres a également été organisée sous le thème de « La bienveillance à 360 degrés » afin de soutenir le déploiement de la valeur de bienveillance au niveau des pratiques de gestion des ressources humaines dans notre milieu.

NOS ÉQUIPES SE DÉMARQUENT

Jean-François Bussières, chef du Département de pharmacie et de l'unité de recherche en pratique pharmaceutique, a été nommé membre de l'Ordre de l'excellence en éducation du Québec, créé par le gouvernement québécois, en reconnaissance de son engagement remarquable et de sa contribution significative à la réussite éducative des étudiants.

Le Prix d'excellence de l'administration publique du Québec 2018 a été attribué à l'équipe de la Transition, dans la catégorie Santé et services sociaux, pour souligner l'excellence des travaux de préparation de la transition du CHU Sainte-Justine entre le monde existant actuel et les conditions de travail de demain. Le Prix est remis par l'Institut d'administration publique du Québec.

Le Prix d'excellence du réseau de la santé et des services sociaux, dans la catégorie **Accessibilité aux soins et aux services**, a été octroyé au Programme CIRENE, (Centre intégré du réseau en neurodéveloppement de l'enfant), mis en place par l'équipe du **Dr Lionel Carmant** et de **Thérèse Di Maria**, dans le but d'assurer aux enfants atteints de troubles du neurodéveloppement, un dépistage précoce, un accès plus rapide à l'orientation de l'enfant et à une évaluation diagnostique permettant de réduire l'âge de prise en charge du patient.

Le Prix d'excellence du réseau de la santé et des services sociaux, dans la catégorie **Valorisation et mobilisation des ressources humaines**, a été remis à l'équipe de la Grande Traversée, soit l'équipe du projet transition pilotée par **Claude Fortin**. Au sein de cette structure temporaire de gouvernance en gestion du changement, l'équipe a réussi non seulement à gérer de multiples changements, augmenter la capacité à changer des équipes et gérer l'ensemble du portefeuille de projets, mais aussi à mettre le volet humain au centre de la stratégie de réalisation de Grandir en santé.

Le Collège royal du Canada a attribué le **Prix du mentor de l'année** au Dr Olivier Jamouille, pédiatre. Cette reconnaissance souligne ses qualités exceptionnelles en tant que mentor, particulièrement pour l'intérêt qu'il témoigne envers le développement de ses étudiants et leur future carrière mais également pour son écoute, sa patience, son leadership et son érudition.

Dre Joanne Liu, urgentologue au CHU Sainte-Justine et Présidente internationale de Médecins sans frontières, s'est vu remettre la médaille d'honneur par l'Assemblée nationale du Québec, une reconnaissance attribuée à des personnes qui ont fait preuve par leurs actions d'un grand dévouement à l'égard de la communauté. Elle a, au cours de ses nombreuses missions, été en aide auprès de populations de réfugiés, dans divers pays : Honduras, Éthiopie, Nigeria, Ouganda et bien d'autres encore.

Le Prix annuel du CMDP 2018 a été décerné à la **Dre Elizabeth Arslanian**, résidente en anatomo-pathologie, pour son projet d'évaluation de la qualité histologique des biopsies de moelle osseuse au CHU Sainte-Justine. Ce prix est remis annuellement par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens.

Le Prix d'excellence du CHU Sainte-Justine, qui vise à reconnaître l'excellence des stages durant l'externat en pédiatrie, a été remis à la **Dre Gabrielle Plante**.

Le Prix Lise Bouthillier, remis annuellement par le Service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition, a été attribué en 2018 à **Dominique Chouinard et Julie Fauteux**, nutritionnistes au Centre de réadaptation Marie Enfant. Cette récompense a été octroyée pour leur travail « Le défi de la sélectivité alimentaire chez l'enfant : mieux comprendre pour une intervention plus efficace ».

Carl-Éric Aubin, chercheur et chef de l'axe de recherche Santé musculosquelettique, réadaptation et technologies médicales, a reçu un doctorat *Honoris Causa* de l'Université Aix-Marseille, en novembre 2018.

