

Caring For

TINY HEARTS

Magazine

Magazine

COUP de COEUR

Au Service des Enfants

Vol.14 No.3



Just to see them smile...

Pour les voir sourire...

Features in this magazine

Sommaire

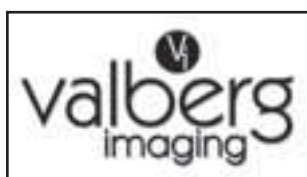
Un message du Président-directeur général de la Fondation du CHEO	3	Marc-Olivier Chantelois: Future volcanologist	17
Message from the President & CEO of the CHEO Foundation	4	Marc-Olivier Chantelois : volcanologue en devenir	17
Un message du Président-directeur général du CHEO	5	A letter of thanks	19
Message from the President & CEO of CHEO	6	Une lettre de remerciement	19
Un message du Président-directeur général et Directeur scientifique de l'Institut de recherche du CHEO	7	Jacob Randell: Future forest/earth ranger	21
Message from the CEO and Scientific Director of the CHEO Research Institute	8	Jacob Randell: garde forestier	21
CHEO honours Volunteer of the Year	9	CHEO Champion grateful to CHEO	23
Le CHEO rend hommage au bénévole de l'année	9	Une enfant - champion du CHEO très reconnaissante	23
Thanks to early detection Chloé is happy and healthy	11	Research at CHEO improves the lives of patients with IBD	25
Grâce à un dépistage précoce, Chloé est heureuse et en santé	11	La recherche au CHEO améliore la vie de patients souffrant de maladies intestinales inflammatoires	25
Families that play together, stay together	13	Ski for Kids organizing committee	27
Des familles qui aiment à passer du temps ensemble et qui s'amuse	13	Le Comité organisateur de la journée Skiez pour les enfants	27
CHEO cancer-fighting lab receives financial support from local family	15	Making mental health a priority	29
Le laboratoire responsable de la recherche sur le virus oncolytique au CHEO reçoit l'appui d'une famille de la région	15	La santé mentale: une priorité	29
		Charlotte McGowan: Future prima ballerina	31
		Charlotte McGowan: prima ballerina en devenir	31
		Thankful to CHEO	33
		Merci au CHEO	33

No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system or transmitted, in any form or by any means, without the prior written consent of the publisher or a licence from The Canadian Copyright Licensing Agency (Access Copyright). For an Access Copyright licence, visit www.accesscopyright.ca or call toll free to 1-800-893-5777.

Le contenu de cette publication ne peut être reproduit en aucune façon, ni conservé dans un système de récupération, ni transmis sous quelque forme que ce soit, ni en partie ou en totalité, sans avoir obtenu préalablement un consentement écrit de l'éditeur ou un permis du Canadian Copyright Licensing Agency (Access Copyright) en se rendant à www.accesscopyright.ca ou en composant le 1-800-893-5777.

To make a donation to The CHEO Foundation
call (613) 737-2780 or donate online at
www.cheofoundation.com

Des dons à la Fondation du CHEO peuvent être faits en
ligne en consultant le www.fondationducheo.com
ou par téléphone en composant le (613) 737-2780.



Cover photograph generously taken and donated
by Michelle Valberg
(visit www.valbergimaging.com)
La photo en page couverture a été prise gracieusement
par Michelle Valberg
(visitez le site www.valbergimaging.com)

Dans ce magazine, le générique masculin est utilisé pour faciliter la lecture.

Un message du Président-directeur général de la Fondation du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

Message from the President & CEO of The Children's Hospital of Eastern Ontario Foundation

Nous sommes ravis de voir une nouvelle édition du magazine Coup de cœur – Au service des enfants car cela nous permet de mettre en valeur les histoires inspirantes de plusieurs de nos jeunes patients. C'est aussi l'occasion de démontrer l'engagement et le dévouement de nos médecins, du personnel infirmier, de tous les intervenants et des chercheurs et scientifiques qui soignent les enfants et adolescents de la région de la capitale nationale et de régions plus éloignées. Les membres de notre communauté contribuent généreusement au CHEO et nous en sommes grandement reconnaissants.

Lorsque nous causons avec nos donateurs, on demande souvent : « Pourquoi donner au CHEO? ». Une question qui semble simple, mais qui mérite une réponse articulée.

Vous savez peut-être que le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario dessert les enfants et adolescents de l'est de l'Ontario, de l'ouest du Québec et de communautés plus éloignées. Mais ce que plusieurs ignorent, c'est que de soigner des nourrissons, de jeunes enfants et des adolescents requiert des soins de santé fort différents de ceux dispensés aux adultes. Les pièces d'équipement utilisées pour offrir des soins aux enfants sont très coûteuses et le personnel médical et infirmier se doit de travailler avec des outils qui sont à la fine pointe de la médecine pédiatrique afin d'assurer l'excellence en soins de santé.

L'âge de nos jeunes patients se situe entre la naissance de bébés prématurés qui ne pèsent que quelques kilos jusqu'aux adolescents de 18 ans qui luttent, entre autres, contre l'obésité et la maladie mentale. Les pièces d'équipement doivent correspondre à la taille de chaque patient, comme les brassards de tensiomètre, les incubateurs et les outils chirurgicaux; dans la plupart des cas, il ne s'agit pas d'une taille unique qui s'adapte à tous les patients. Quant à la posologie des médicaments, chaque enfant reçoit une dose qui est adaptée à sa taille. La plupart des compagnies pharmaceutiques ne développent par leurs produits en fonction des enfants et ne testent pas les médicaments de façon exhaustive pour s'assurer que la dose parfaite pour un enfant, tient en considération l'âge et la taille. Cette responsabilité revient plutôt au personnel pharmaceutique et médical du CHEO. Voilà des exemples parfaits de pourquoi cela est plus onéreux pour le CHEO de soigner ses patients. C'est aussi pourquoi la Fondation du CHEO

travaille sans relâche auprès de sa communauté pour amasser des fonds si nécessaires au bien-être et à la survie de ses jeunes patients.

Un autre facteur à considérer – les parents de nos patients sont souvent très jeunes eux-mêmes. L'âge des parents se situe normalement entre l'adolescence et la mi-cinquantaine, avec la grande majorité se situant entre 25 et 35 ans – âge du début de la vie adulte. Ce groupe d'âge dépend énormément des services offerts par le CHEO et, quoique certaines de ces familles peuvent appuyer financièrement la Fondation, plusieurs d'entre elles n'ont pas les moyens de donner leur appui à l'hôpital qui soigne leur enfant.

La région d'Ottawa est privilégiée de compter à son service plusieurs hôpitaux de renommée mondiale. Heureusement, les adultes qui sont soignés dans ces institutions contribuent financièrement en reconnaissance des soins reçus. Plusieurs sont à une étape de leur vie où les enfants ont quitté la maison, l'hypothèque est acquittée et ils se sentent en meilleure posture financière. Il est important pour nous tous de les remercier car ces hôpitaux dépendent de leur appui.

Mais au CHEO, le défi est tout autre. Nous ne pouvons dépendre des gestes de générosité de nourrissons, d'enfants, d'adolescents et de jeunes parents qui, malgré leur reconnaissance, ne peuvent contribuer financièrement. C'est pourquoi l'appui de ceux qui le peuvent est si important. Nous espérons que vous serez inspirés par les histoires que vous trouverez dans cette édition et que vous poserez un geste de générosité afin d'aider les 500 000 familles et plus qui se rendent au CHEO à chaque année.

Je tiens à remercier tous les organismes et compagnies qui ont choisi de publier leurs textes publicitaires dans cette revue. En posant ce geste, vous donnez votre appui au CHEO, à son Institut de recherche et à tous les patients que nous soignons.

Sincèrement,

Kevin Keohane
Président-directeur général



CHEO's patients range in age from premature babies weighing little more than a few grams to 18 year olds battling obesity - and kids of every age, size and weight in between. Equipment must match this vast assortment of sizes but it's not only items like blood pressure cuffs, incubators and surgical tools that fall into the "one size does not fit all" category. Each child's dose of medication is tailored to their individual size. Pharmaceutical companies do not develop most drugs for use with children in mind and they do not do the rigorous testing necessary to determine the appropriate dosage for children, let alone the appropriate dosage for each size and weight in the spectrum. CHEO's pharmaceutical team answers the call in this regard. These are but two examples of why it costs CHEO more money to care for our children and why the CHEO Foundation works tirelessly with the community to raise these much needed funds.

Another consideration is that the parents of CHEO patients are often very young themselves. Parents of CHEO patients range in age from teenagers through to those in their mid-fifties with the vast majority falling within the range of 25 to 35 years of age – just starting out in life.

This is the age group that relies heavily on CHEO's services, and while some CHEO families have the ability to financially support the CHEO Foundation, many of them do not have the financial means to be donors to the hospital that is caring for their children.

In the Ottawa region, we are blessed with world-class hospitals and healthcare facilities and fortunately many adult patients and their families provide financial support to these hospitals. Many are at a stage in their lives when their children are grown, they are mortgage free and more financially secure than they were as young parents. These donors should be commended and thanked by all of us because these hospitals need, and are very worthy of, this support.

A challenge we face at CHEO is that we cannot expect infants, children, teenagers and young parents to provide this type of financial support. This is why your support is so important and we hope that as you read through the stories in this publication, you will consider making a donation to help the over 500,000 families whose lives are touched by CHEO each year.

We are always so happy when a new edition of the Caring for Tiny Hearts Magazine is published because it provides an opportunity to highlight inspiring CHEO patient stories. It's also an opportunity to show just how dedicated the doctors, nurses, researchers and staff are to the children and youth in eastern Ontario, western Quebec and beyond. The people of our region are very supportive of CHEO, and for that we are eternally grateful.

In our discussions with donors we are often asked: "Why should I donate to CHEO?" It's a question that sounds simple enough but more factors go into the answer than one might think.

Most people know that The Children's Hospital of Eastern Ontario provides care for children and youth from eastern Ontario, western Quebec and Canada's northern communities. What many don't realize is that caring for tiny babies, children and teenagers is much different than caring for adults. Specialized medical equipment for pediatric care is very expensive and the doctors, nurses and researchers at CHEO need the most up-to-date equipment to care for our region's children and youth.

Once again I would like to thank all of the advertisers in this edition and supporters across our region. Your support of CHEO and the CHEO Research Institute make a meaningful difference for the children and youth who need CHEO.

Sincerely,

Kevin Keohane

President and CEO
CHEO Foundation

Un message du Président-directeur général du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

Message from the President and CEO of the Children's Hospital of Eastern Ontario

L'avenir repose sur notre jeunesse

À chaque jour, je réalise à quel point je suis fier de l'équipe du CHEO – cette même équipe qui a permis au CHEO d'atteindre des sommets inégalés en Ontario quant au degré de satisfaction de ses patients, de ses médecins et de son personnel, faisant de cette institution l'un des meilleurs hôpitaux d'enseignement universitaire pour l'ensemble des soins d'urgence.

Un récent rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé démontre aussi que le CHEO investit plus pour chaque patient tout en maintenant des coûts administratifs moins élevés que tout autre hôpital de la région.

Mais ces statistiques à elles seules ne peuvent décrire adéquatement la valeur inestimable du CHEO. À chaque jour, les médecins, le personnel hospitalier et les bénévoles travaillent sans relâche s'assurant que les enfants et adolescents reçoivent les meilleurs soins de santé possible. Ces enfants sont au cœur même de notre action – ils sont nos héros et nous inspirent profondément.

Les dons effectués dans le cadre du Téléthon nous aident à maintenir une qualité supérieure de soins et nous permettent d'apporter les améliorations nécessaires au bon fonctionnement de l'hôpital. Merci du fond du cœur.

Nous entrevoyons d'ici les prochains 20 ans, une augmentation de plus de 70 000 enfants dans notre région. En tant que société, nous avons la responsabilité d'investir dans la santé de notre jeunesse car les bénéfices sont immenses : une meilleure espérance de vie, moins de maladies chroniques et des adultes en santé qui pourront mieux contribuer à la société et à l'économie de notre pays.

Nous continuons de regarder vers l'avenir et savons que le travail qui se fait au CHEO touchera non seulement les nôtres, mais aussi les jeunes à travers le monde. Par le biais des recherches sur les génomes humains et les maladies rares, sur l'innovation dans le domaine des dossiers électroniques et sur les effets néfastes qu'entraînent l'obésité

– le CHEO tente par tous les moyens de contribuer à la santé de nos familles, celles d'aujourd'hui et celles de demain.

Merci de votre appui vital – pour le CHEO et pour toute la collectivité.

Sincèrement,

Alex Munter
Président-directeur général
CHEO



The future is in our children and youth

Every day, I have reasons to feel incredibly proud of the people at CHEO. It's a team effort that has made us one of the top hospitals in Ontario for patient, staff and physician satisfaction, and the top teaching hospital in Ontario for overall care in Emergency.

A new report from the Canadian Institute for Health Information also shows that we invest more per patient and keep our administrative costs lower than any other hospital in our region.

But statistics alone don't make CHEO the incredible place that it is. Every single day our staff, physicians, and volunteers dedicate their time and energy to making sure children and youth receive the best possible care. Children are at the heart of CHEO; they are our heroes, and they inspire us to do better.

The funds you donated during the Telethon weekend will go towards maintaining our high standard of patient care and making continuous improvements. Thank you.

Twenty years from now there will be 70,000 more kids in our community. As a society, we need to make sure we invest in the health of children and youth, because the benefits will be dramatic: better lifelong health, less chronic disease, and healthier adults who can contribute to our society and our economy.

We continue to look to the future and to the way our work at CHEO will touch young lives around the world. From the incredible promise of genomics and rare disease research, to e-health innovation, to research on the rising effects of obesity — CHEO is helping to build better health for tomorrow's families.

Thank you for your support – for CHEO and this community.

Sincerely,

Alex Munter

President and CEO, CHEO

Un Message du Président-directeur général et Directeur scientifique de l'Institut de recherche du CHEO

Message from the CEO and Scientific Director of the CHEO Research Institute

Chers lecteurs, chères lectrices,

Nous savons que si les membres de notre collectivité donnent leur appui à la recherche, c'est parce qu'ils savent que le CHEO établit ses fondements sur une recherche universitaire de pointe qui permet de mieux desservir ses jeunes patients. Vous ne savez à quel point votre appui est d'une importance capitale pour nos chercheurs et scientifiques, car les découvertes d'aujourd'hui permettent une meilleure santé pour les enfants de demain. Merci de tout cœur!

Un parfait exemple : dans le cadre du Programme de recherche sur le cancer infantile, le Dr Robert Korneluk a mobilisé des fonds de donateurs pour certaines compagnies pharmaceutiques, lui permettant d'amener plus rapidement ses recherches aux essais cliniques sur des humains. Ceci a été possible grâce à votre appui et à votre générosité.

De son côté, le travail en laboratoire du Dr David Stojdl vise à transférer les résultats de recherche directement au chevet du malade. Son équipe a découvert le virus Maraba qui est programmé à trouver et détruire les cellules cancéreuses et qui est présentement au stade d'essais cliniques sur des adultes atteints de cancer. Les essais cliniques sur les enfants débiteront une fois que cette nouvelle thérapie sera considérée sécuritaire et efficace.

Une des valeurs fondamentales de l'Institut de recherche du CHEO est la collaboration. Il est toujours inspirant de voir nos chercheurs en partenariat avec leurs pairs de d'autres centres pédiatriques au Canada et via les réseaux de recherche à travers le monde. L'existence de partenariats solidement établis se trouve aussi au CHEO où les scientifiques du Programme de biomédecine moléculaire répondent aux questions venant directement de médecins durant les visites de patients. Dans le cadre des soins apportés aux patients, ils s'assurent que la recherche soit une source d'information, d'amélioration et d'aide – voilà leur modus operandi.

Plus récemment, un autre exemple de collaboration s'est manifesté lorsque généticiens et gastroentérologues ont travaillé ensemble pour identifier la cause d'un trouble commun chez les Inuits – celui de l'absorption de sucrose qui peut causer des difficultés gastro

intestinales et l'absence de croissance chez les bébés. Ces scientifiques ont découvert une mutation génétique responsable de ce trouble appelé Déficiência congénitale en sucrase-isomaltase (DCSM). Grâce à cette découverte, il est maintenant possible de diagnostiquer plus rapidement la maladie par un simple examen sanguin, plutôt que par un examen intestinal invasif.

Dans les prochains mois, nous prévoyons nous engager davantage auprès des patients et des familles afin qu'ils nous aident dans la planification de nos recherches. Grâce à leur participation, il nous sera alors possible d'examiner les problèmes de santé qui leur sont davantage spécifiques.

Chaque projet de recherche au CHEO, qu'il soit petit ou grand, est établi selon les normes et les principes éthiques les plus élevés et avec un seul objectif : celui d'aider les enfants à être en santé.

Pour en savoir plus sur les découvertes au CHEO, nous vous invitons à consulter notre site www.cheori.org ou suivez-nous sur Twitter @CHEOhospital.

Merci encore de votre appui.

Dr Martin Osmond
Président-directeur général et directeur scientifique
Institut de recherche du CHEO



Dear reader:

Our community supports research because you trust that a research-focused, academic hospital like CHEO provides faster and better health care for kids! It means so much to CHEO's clinical investigators and scientists that you support our dedicated efforts to make discoveries today for healthier kids tomorrow. Thank you so much!

Case in point: In our pediatric cancer research program, Dr. Robert Korneluk has been able to leverage donor funds to engage with major pharmaceutical companies, getting his work closer to moving into human clinical trials. All this has been made possible thanks to your overwhelming support of his research.

Dr. David Stojdl's lab is also translating his ground-breaking laboratory research to the bedside as this letter goes to print. His CHEO lab discovered the Maraba virus that is programmed to seek and destroy tumor cells and is part of a combination therapy

currently being tested in human clinical trials with adult cancer patients. Clinical trials in children will start once the efficacy and safety of this new therapy is shown in adults.

One of our core values at the CHEO Research Institute is collaboration, and it's truly inspiring to watch our researchers partnering with peers at other pediatric hospitals across Canada, and through research networks around the world. Strong partnerships also exist within our walls where laboratory scientists from our Molecular Biomedicine Program are poised to answer questions that arise from clinicians during their patient's visits. Translating research to inform, improve and aid clinical care is what drives us all.

A recent example of collaboration leading to a positive outcome on clinical care comes from our geneticists and gastroenterologists who together identified the cause for a disorder common in Inuit people that prevents the absorption of sucrose, causing gastrointestinal distress and failure to thrive in infants. They discovered a genetic mutation responsible for a disorder called congenital sucrose-isomaltase deficiency (CSID). As an immediate result of their findings, CSID, which was formerly diagnosed with an invasive intestinal biopsy can now be diagnosed with a simple blood test!

In the coming months, we're planning to engage even more patients and families to help set our research agenda and participate in the research process so that we can continue to focus on key health problems that are most relevant to our patients and their families.

From the biggest research endeavors to the smallest ones, every research project at CHEO happens in accordance with the highest ethical standards and a very clear goal: to help children be their healthiest.

To keep informed about discoveries at CHEO, please visit our website at www.cheori.org or follow us on Twitter @CHEOhospital.

Thanks again for your support.

Dr. Martin Osmond
CEO and Scientific Director, CHEO Research Institute

CHEO honours Volunteer of the Year

Le CHEO rend hommage au bénévole de l'année

Ann with CHEO patient Thomas enjoying time with pet therapy dog, Chara.
Ann en compagnie du jeune patient Thomas qui s'amuse avec Chara, chien du programme de zoo thérapie au CHEO.



At CHEO, over 500 volunteers provide approximately 32,000 hours of support to CHEO staff and patients. These volunteers give unselfishly of their time and energy in order to make a child's stay a little easier.

At the CHEO Foundation, volunteers are equally important. At radiothons, CN Cycle and the annual CHEO Telethon, volunteers are the backbone to ensure these events run smoothly. The CHEO Telethon alone requires 2,000 volunteers to make the broadcast flawless. A thankless task for so many but without them the event could never thrive.

Every year CHEO celebrates volunteers and honours a special person with the Volunteer of the Year Award. This year Ann Lambert

has been given the award. She is a pioneer of CHEO's pet therapy program and has brought comfort and healing to young patients for more than 12 years.

A retired teacher and grandmother, Lambert and her two beloved canine companions travel more than an hour each way for every shift they spend with CHEO patients. They always bring a little joy and cheer to help distract patients from their hospital stay – and motivate them to get out of bed, move around and interact with other patients.

This award, nominated by CHEO staff and presented each year by CHEO's Volunteer Association, recognizes the contributions of outstanding CHEO volunteers whose contributions to the hospital, staff, patients and families stand out above others.

To every CHEO and CHEO volunteer, we say thank you for thinking of others and for giving so generously of your time.



Au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, le CHEO, plus de 500 bénévoles contribuent 32 000 heures de bénévolat pour appuyer le personnel et ses jeunes patients. Ces généreuses personnes donnent sans compter, temps et énergie, pour rendre le séjour d'un jeune malade à l'hôpital moins difficile.

À la Fondation du CHEO, les bénévoles sont tout aussi importants. On les trouve lors de radiothons, au Défi CN pour le CHEO et au Téléthon annuel. Ils sont l'épine dorsale même de nombreux événements s'assurant que tout fonctionne rondement. À lui seul, le Téléthon du CHEO regroupe quelques 2 000 bénévoles qui travaillent sans relâche pour s'assurer que cette diffusion soit un véritable succès. Sans eux, il nous serait impossible d'amasser les sommes escomptées.

À chaque année, le CHEO rend hommage à tous ses bénévoles et souligne le travail d'une personne exceptionnelle en désignant le Prix du bénévole de l'année. Cette année ce prix prestigieux a été remis à Ann Lambert. Dans le cadre du programme de zoothérapie du CHEO, Ann est une pionnière qui a apporté, pendant plus de 12 ans réconfort et apaisement, contribuant à la guérison de plusieurs jeunes patients.

Ann est une enseignante à la retraite et une grand-maman. Elle et ses deux compagnons canins voyagent pendant deux heures lors de l'aller-retour pour un quart de travail auprès des jeunes patients du CHEO. La visite de ces deux merveilleux chiens sert d'encouragement aux jeunes malades, les incitant à se lever, à bouger et à interagir avec d'autres patients.

Ce prix, désigné par le personnel du CHEO et présenté à chaque année par l'Association des bénévoles du CHEO, tient d'abord et avant tout à reconnaître les contributions exceptionnelles de bénévoles qui, par leur gestes importants, contribuent de façon significative à la vie du personnel hospitalier et à celle des patients et de leur famille.

Pour tous ces bénévoles du CHEO et de la Fondation qui marquent nos vies, nous vous remercions de penser aux autres et de donner si généreusement de votre temps.

Thanks to early detection Chloé is happy and healthy

Grâce à un dépistage précoce, Chloé est heureuse et en santé

Children are unique in so many ways... their interests, ideas and for some even their genetic makeup. Three year old Chloé Miville is indeed unique, so much so she is the only child in Ottawa with a rare genetic disorder called tyrosinemia type 1. Born on October 18, 2011 Chloé had a heel prick test done in hospital, as do all children born in Ontario. That blood sample is sent to CHEO where researchers look for 29 diseases. When Chloé was just seven days old her parents Pamella and Simon received a call that would change their family's life.

“Our family doctor contacted me to say Chloé needed more blood work because something came back from her heel prick test,” says Pamella. “I was told a nurse was waiting for us at CHEO.” The very next day Chloé was given the diagnosis.

This condition is a type of amino acid disorder. People with tyrosinemia 1 have problems breaking down an amino acid called tyrosine from the food they eat. If left untreated, the condition causes severe liver disease and other serious health problems.

“It was such a shock,” remembers Pamella. “I had just given birth, emotions were high and then learning that our baby had a rare disease. It was a lot to take in.” Thankfully Dr. Pranesh Chakraborty was there to help explain. Pamella and Simon are extremely thankful to Dr. Chakraborty and Chloé's dietician, Erica Langley, for all the advice and care they have received these past three years.

The biggest adjustment for a patient with this condition is the strict diet they must follow. Chloé is on a low protein diet because her body can't rid itself of toxins. Her parents work hard to ensure she's eating the right food and they are creative in making Chloé's food look like everyone else's food. “She is only three and a half but she's starting to ask questions now as to why she can't eat certain foods,” says Pamella. “She'll see a piece of meat on our plates, ask what it is and we explain that if she ate that her tummy would hurt. For now she accepts that and isn't bothered by the difference.”

Thanks to research, patients with tyrosinemia can live a full life. Today there is medication

available to help support the enzymes in the body and keep patients healthy. “Years ago patients with the 29 target diseases, including tyrosinemia, would be diagnosed too late and suffer irreversible damage that could have been prevented,” says Dr. Chakraborty. “The work we do here at Newborn Screening Ontario (a provincial program of CHEO) gives children with these diseases the chance to lead a full and healthy life.”

For Chloé research and medication means she can sing, dance, make crafts and play with her sister, whom she adores. And one day, who knows what her unique talent might be. Thanks to CHEO she will be able to explore her options.



Les enfants sont des êtres humains uniques en soi. Cela se manifeste surtout par leurs intérêts et leurs idées, mais aussi par leur constitution génétique. La petite Chloé Miville, âgée de trois ans, est si unique qu'elle est la seule enfant à Ottawa à être atteinte d'un trouble génétique rare appelé la Tyrosinémie de Type 1. Lors de sa naissance le 18 octobre 2011, on lui piqua le talon pour retirer un échantillon de sang qui fut par la suite analysé par les chercheurs du CHEO. Cet examen s'applique à tous les nouveau-nés en Ontario afin de dépister la présence de l'une ou l'autre de 29 maladies possibles. Lorsque Chloé fut âgée de sept jours, ses parents Pamella et Simon apprirent qu'elle souffrait d'une maladie rare qui changerait leur vie à tous.

« Notre médecin de famille m'a appelée pour m'aviser que Chloé aurait besoin d'examen sanguins supplémentaires » dit Pamella. « On m'avisa qu'une infirmière nous attendait au CHEO ». Le jour suivant, le diagnostic tomba.

La condition dont souffre Chloé se situe au niveau des troubles du métabolisme des acides aminés. Les personnes qui sont atteintes de Tyrosinémie 1 éprouvent des difficultés à métaboliser les acides aminés contenues dans leur nourriture. Sans traitement, cette condition est sérieuse et peut causer des dommages irréparables au

foie ainsi qu'entraîner d'autres problèmes sérieux de santé.

« Cela fut dévastateur » se souvient Pamella. « Je venais de donner naissance, les émotions étaient à fleur de peau et on apprenait que notre petite étaient atteinte d'une maladie rare. » Heureusement, le Dr Pranesh Chakraborty expliqua la maladie et ses effets; Pamella et Simon furent très reconnaissants des soins reçus par la diététiste de Chloé, Erica Langley, et par le Dr Chakraborty, au cours des trois dernières années.

L'ajustement principal pour un patient atteint de cette maladie est de s'adapter à une diète sévère qu'il faut respecter à tout prix. Chloé suit un régime à basse teneur en protéine parce que son corps ne peut se débarrasser des toxines. Ses parents s'assurent qu'elle mange les bons aliments en créant des combinaisons alléchantes. « Elle n'a que trois ans et déjà elle demande pourquoi elle est limitée dans ses choix » dit Pamella. « Nous lui expliquons que certains aliments peuvent la rendre malade et lui faire du mal. Pour l'instant elle accepte nos explications et ne semble pas trop en souffrir. »

Grâce à la recherche, les patients atteints de Tyrosinémie 1 peuvent vivre des vies comblées. Il existe aujourd'hui des médicaments qui aident à supporter les enzymes dans le corps et à garder le patient en santé. « Autrefois les patients qui étaient atteints de l'une ou l'autre des 29 maladies génétiques rares, incluant la Tyrosinémie, étaient diagnostiqués trop tard et étaient atteints de troubles de santé dévastateurs qui auraient pu être prévenus » déclare le Dr Chakraborty. « Le travail que nous accomplissons au programme de Dépistage néonatal Ontario (programme provincial en place au CHEO) donne aux enfants atteints de troubles génétiques rares, la possibilité de vivre des vies remplies, heureuses et en santé. »

Pour la petite Chloé, la recherche combinée aux médicaments lui permet de chanter, de danser, et de jouer avec sa sœur qu'elle adore. Et qui sait, un jour elle sera peut-être une étoile montante. Grâce au CHEO, elle aura ainsi le choix d'explorer toutes ses options.



Chloé (right) can play with her sister Dania thanks to CHEO.
Grâce au CHEO, Chloé (droite) peut jouer avec sa sœur Dania.

Families that play together, stay together

Des familles qui aiment à passer du temps ensemble et qui s'amuse

Siblings Callia and Jakob Bouse are dynamic, intelligent, active children with beautiful personalities. They are also fighters. Both children have shown that medical challenges will not keep them down.

Callia was born April 22, 2006 with a rare condition called bladder extrophy. This is when the bladder is exposed on the outside of the body. Immediately Callia was sent to CHEO for treatment. For two months a series of surgeries and treatments were needed to reconstruct Callia's pelvis to internalize her bladder. Today she is still followed at regular intervals for ultrasounds and treatment.

Despite this hurdle overcome so early in her life, this was not the end of Callia's troubles. At eight months old it was discovered that the head of her femur had come out its socket resulting in hip dysplasia. Her parents were worried for their little girl who had received more major medical care in the first year of her life than some people receive in an entire lifetime. Callia needed more surgery. Dr. Kontio and his staff reinserted her femur and reset her bones, and put the then 10-month-old Callia in a full body cast. As her father recalls, this made diaper changes a nightmare. Her parents Karlis and Giselle were indeed happy when the cast was removed and their daughter was healthy and able-bodied.

Callia who is now nine years old is still seen regularly for orthopaedic and urological follow-ups. She is incredibly active, and engages in dancing, gymnastics, soccer, ringette, and has recently picked up ultimate Frisbee from her older brother, Jakob. She is also a straight-A student, and is known for being out-going and well liked by her peers.

This already tight knit family has become even closer now that Jakob, age 11, is battling

his own health challenge. Jakob began to have tremors and then started to lose his ability to write, then lost motor ability of his right hand. He was referred to CHEO's department of Neurology for tests in late March of this year. Results showed a mass growing in his brain which was pushing against his thalamus and blocking flow of cerebrospinal fluid. This caused hydrocephalus in which the fluid was accumulating in his skull and therefore increasing pressure on the brain. A biopsy confirmed the diagnosis – a low grade astrocytoma – brain tumour.

Given the location of the tumour surgery was not an option so CHEO oncologist Dr. Donna Johnston began Jakob on a 70 week chemotherapy regime to shrink the tumour. The type of chemotherapy he is having administered has minimal side effects, to Jakob's relief.

"We have been overwhelmed by the incredible outpouring of support from friends, family, the community, and the staff at CHEO," says Karlis. "There are amazing, unbelievable people who work at CHEO. I have been absolutely blown away by the care, compassion, professionalism, and sympathy we get from all the staff at the hospital." Mom Giselle adds, "Jakob has such a strong will, is so brave and strong and I am just in awe of him."

The family does what they can to give back by buying CHEO lottery tickets each year and the kids hold fundraisers of their own, including lemonade stands and car washes, giving everything they can for those that have given them so much.

Jakob is really taking everything in stride. "I've learned way more about medical terminology than I ever thought but given all this I might become a doctor...or a professional ultimate

Frisbee player." Without a doubt whatever Jakob and Callia decide to do in life they will do with enthusiasm, vigour and passion and CHEO staff will be their cheerleaders.



Callia et Jakob Bouse, frère et sœur, sont des enfants dynamiques, intelligents et actifs, avec de belles personnalités. Ils sont aussi des battants car tous deux ont démontré que des défis médicaux importants à relever ne les décourageraient pas.

Callia est née le 22 avril, 2006 avec une condition médicale rare appelée exstrophie de la vessie – lorsque la vessie se situe à l'extérieur du corps. Callia fut immédiatement envoyée au CHEO pour recevoir des soins. Dans le but de réinsérer la vessie à l'intérieur du corps, elle fut soumise, pendant deux mois, à plusieurs chirurgies et traitements. Aujourd'hui, elle est suivie régulièrement subissant des ultrasons et des traitements.

Malgré des défis médicaux à relever à un si jeune âge, cela n'était que le début de ses problèmes. Lorsque Callia eut huit mois, on découvrit que la tête du fémur s'était déplacée entraînant une dysplasie de la hanche. Ses parents s'inquiétaient car Callia avait reçu en quelques mois plus de soins que certaines personnes ne reçoivent dans toute une vie. Et, elle avait encore besoin de chirurgie. Dr Kontio et son personnel procédèrent à la réinsertion du fémur dans sa cavité et placèrent la petite Callia, âgée de 10 mois, dans un plâtre couvrant la totalité de son corps. Ses parents, Karlis et Giselle furent extrêmement heureux lorsque le plâtre fut enfin retiré. Callia avait enfin retrouvé la santé!

Maintenant âgée de neuf ans, Callia se rend



Karlis, Gizelle, Jakob and Callia support each other through medical challenges.
Karlis, Gizelle, Jakob et Callia s'entraident à travers d'importants défis médicaux à relever.

encore au CHEO pour des suivis en orthopédie et en urologie. Elle est une petite fille très occupée et est impliquée dans de nombreuses activités – danse, gymnastique, soccer, ringuette et grâce à son frère Jakob, elle joue maintenant au « disque volant extrême ». Elle est une première de classe, est reconnue pour son engagement et est aimée par ses pairs.

Cette famille est devenue au fil des ans très proche, surtout depuis que Jakob, âgé de 11 ans, doit à son tour relever d'importants défis de santé. Il a commencé à ressentir des tremblements, a beaucoup de difficulté à écrire et a perdu la motricité de sa main droite. En mars dernier, il fut référé en neurologie au CHEO pour des examens. Les résultats indiquèrent qu'il avait une masse au cerveau et que cette masse faisait pression sur le thalamus empêchant le flot du liquide céphalorachidien. Ceci a causé l'hydrocéphalie – situation où le liquide s'accumule dans la tête, faisant ainsi pression sur le cerveau. Les tests confirmèrent que Jakob avait une tumeur au cerveau : un astrocytome de niveau inférieur.

La tumeur se situe dans un endroit du cerveau qui ne permet pas de chirurgie. La Dre Donna Johnston, oncologue au CHEO, procéda à un protocole de 70 traitements de chimiothérapie afin de réduire la tumeur le plus possible. Heureusement pour Jakob, ce type de

chimiothérapie entraîna peu d'effets secondaires.

« Nous avons été comblés par l'immense soutien de nos amis, de notre famille, de la communauté et de tout le personnel du CHEO » déclare Karlis. « Les gens qui travaillent au CHEO sont absolument extraordinaires – nous avons été renversés de voir la qualité des soins, la compassion, le professionnalisme et toute la sympathie de chaque personne au CHEO » ajoute-t-il. Quant à Giselle, la maman de Jakob, elle ajoute : notre fils est si fort et courageux et il ne cesse de nous émerveiller. »

La famille Bouse tente par tous les moyens d'aider le CHEO. À chaque année ils se procurent des billets de la Loterie Rêve d'une vie et les enfants, à leur tour, organisent des collectes de fonds, incluant des kiosques de limonade et des lavages de voitures – de redonner au CHEO qui les a tant aidés, voilà ce qui leur tient à cœur.

Jakob prend les choses comme elles viennent. « J'ai appris de la nouvelle terminologie médicale et qui sait, peut-être qu'un jour je serai médecin ... ou un joueur professionnel de disque volant. » Peu importe ce qu'ils feront dans la vie, Jakob et Callia seront toujours engagés et enthousiastes et agiront avec passion et vigueur. Et le CHEO sera toujours prêt à les soutenir.

CHEO cancer-fighting lab receives financial support from local family

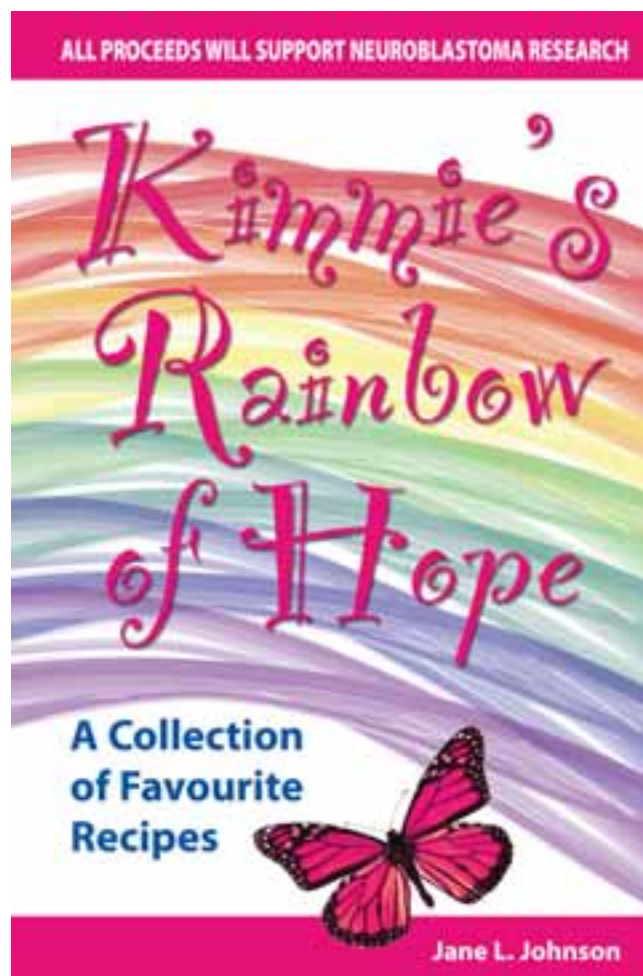
Le laboratoire responsable de la recherche sur le virus oncolytique au CHEO reçoit l'appui d'une famille de la région

On July, 2015 Dr. David Stojdl's oncolytic virus lab at the Children's Hospital of Eastern Ontario (CHEO) Research Institute received a donation of \$60,000 from Jane L. Johnson, author of *Kimmmie's Rainbow of Hope* cookbook.

The *Kimmmie's Rainbow of Hope* cookbook was created by a local mother, Jane, as a tribute to her departed daughter Kimberley Anne Friendship.

Kimmmie, as her family called her, was diagnosed with neuroblastoma in the spring of 1976. She underwent surgery, 59 cobalt treatments and weekly chemotherapy sessions for a year. Unfortunately, Kimmmie died just over a year later. Inspired to help fund cancer research in the hope to find better cures, Jane began to gather some of her best recipes and published *Kimmmie's Rainbow of Hope* cookbook in 2012.

Jane has been working tirelessly for the last three years selling her cookbooks to raise funds for brain cancer research. All proceeds



from the *Kimmmie's Rainbow of Hope* cookbooks were donated to Dr. Stojdl's lab.

Jane's donation comes just as Dr. Stojdl's lab has entered a particularly exciting phase of their research. The Stojdl lab, in collaboration with researchers at the Ottawa Hospital Research Institute and McMaster University, has received permission from

Health Canada to start clinical trials with the Maraba virus as a treatment for solid tumours. The lab is also continuing to develop their oncolytic Farmington virus as a treatment for glioblastoma multiforme, a devastating brain cancer.

On this warm summer day, Jane was joined by members of her family as they toured the CHEO Research Institute facility, and presented Dr. Stojdl with a photo of their beloved Kimmmie and an incredibly generous gift to fund his cancer research. During her touching speech Jane mentioned that she never thought she'd see a cure for brain cancer during her lifetime. Thanks to the world-leading research done right here at CHEO, she was thrilled to say that very soon, other families will

be spared the immense heartbreak of losing a child to brain cancer.

For more information on Dr. Stojdl's work, please visit: www.stojdlab.ca.



Jane L. Johnston, accompagnée de sa famille, fait un don à la recherche de Dr. David Stojdl.
Don de la famille de Jane L. Johnston à l'équipe du Dr David Stojdl de l'Institut de recherche du CHEO.

En juillet 2015, le laboratoire responsable de la recherche sur le virus oncolytique, sous la supervision du Dr David Stojdl de l'Institut de Recherche du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, a reçu un don de 60 000 \$ de Jane L. Johnson, auteure du livre de recettes *Kimmie's Rainbow of Hope*.

Le livre de recettes *Kimmie's Rainbow of Hope* a été rédigé par Jane, une maman de la région, en hommage à sa défunte fille Kimberley Anne Friendship.

Appelée affectueusement Kimmie par les membres de sa famille, la fillette fut diagnostiquée de neuroblastome au printemps 1976. Elle fut opérée et soumise à 59 traitements de radiation et de chimiothérapie échelonnés sur une année. Malheureusement, Kimmie a succombé à la maladie un peu plus d'un an après. Dans le but d'appuyer des projets de recherche qui pourraient mener à de meilleurs traitements et à une cure, Jane se mit à collectionner les meilleures recettes possibles pour ultimement publier le livre *Kimmie's Rainbow of Hope* en 2012.

Travaillant sans relâche à la vente de son livre durant les trois dernières années, Jane a réussi à amasser des fonds pour la recherche contre le cancer cérébral. Les bénéfices de la vente de son livre ont été remis au laboratoire du Dr Stojdl.

Ce don arrive à point, car la recherche effectuée au laboratoire du

Dr Stojdl vient d'entreprendre un virage important. En collaboration avec des scientifiques des Instituts de recherche de l'Hôpital d'Ottawa et de l'Université McMaster, cette équipe vient de recevoir le feu vert de Santé Canada pour entreprendre des essais cliniques utilisant le virus Maraba contre les tumeurs solides. Ce laboratoire poursuit aussi ses recherches sur le développement du virus oncolytique Farmington pour le traitement du glioblastome multiforme, type de cancer cérébral très dévastateur.

Un beau jour d'été, Jane et des membres de sa famille ont visité l'Institut de Recherche du CHEO. À ce moment, ils ont offert une photo de Kimmie au Dr Stojdl et ont présenté leur généreux don pour aider au financement de la recherche sur le cancer. Durant ses propos fort émouvants, Jane a souligné que jamais, durant son vivant, elle n'aurait cru à l'élaboration d'une cure contre le cancer cérébral. Grâce à cette recherche de calibre mondial développée ici même au CHEO, de nombreuses familles de la région n'auront plus à subir la perte d'un enfant.

Pour plus de renseignements sur le travail du Dr Stojdl, visitez le www.stojdlab.ca.

Marc-Olivier Chantelois: Future volcanologist

Marc-Olivier Chantelois : volcanologue en devenir

Marc-Olivier is a ten year old boy from Gatineau who loves playing with Lego and dinosaurs and learning everything there is to know about volcanoes. In fact, he dreams of visiting a real volcano one day... even better if it happens to be in eruption! He also enjoys camping and is probably the most enthusiastic Montreal Canadiens fans you will ever meet. He even does a funny imitation of P.K. Subban trying to speak French! Marc-Olivier truly is a natural-born comedian.

His sense of humour has come very handy to help him face the events that unfolded since early June of last year. That is when Marc-Olivier, then in fourth grade, was preparing to take the required provincial testing at school and started to feel unwell. Terrible headaches started to appear, which could easily have been written off as signs of anxiety or stress related to the testing. But because they wouldn't go away, because he got very pale and started to feel pain in his joints, his parents Marie-Chantal Brunette and Marc Chantelois, took him to the doctor and then on to CHEO. It was there that they heard the words that no parent ever wants to hear: 'your son has cancer'.

Marc-Olivier was diagnosed with Acute Lymphocytic Leukemia (ALL) and his happy world was turned upside down. Instead of playing with his dog Chocolatine (French for chocolate croissant), his sisters Laurianne, Marianne and Marie-Soleil, and hanging out with his buddies, Marc-Olivier had to be admitted to CHEO to begin chemotherapy treatments. He is now in the midst of a three and a half year journey to kick cancer to the curb.

Despite all the tribulations that come with oncology treatments, despite the fact that he has matured much too quickly, and despite the fact that he sometimes has to endure a lot of pain, Marc-Olivier isn't really one to complain.

"Marc-Olivier is a fighter," explains his mother. "He wants to get better. He has shown more courage than I have been able to muster. He does what he needs to do to get better and lives in the moment. To him, it's about here and now and taking things one day at a time."

Indeed, Marc-Olivier has had to grieve his life as it was before cancer – goodbye playdates, school and sports – and has tried to rebuild a new, temporary, life. Thankfully, to support him in this he is surrounded by an amazing medical team, his loving family, his friends, schoolmates and his entire community who send him messages of encouragement or funny jokes to keep him laughing.

"For parents, a cancer diagnosis is quite a shock. You can't kiss that bobo away yet you want to help your child," explains dad. "What helps is to see Marc-Olivier remain himself, keep his sense of humour and demonstrate such a strong will to live."


This witty little fighter can find humour just about everywhere – sick due to chemo? Tease dad and ask if he's hungry. Stuck in isolation and can't get out of your hospital room because you could catch something? Invent funny dance moves. Bored because friends can't visit? Play jokes on mom... or yell 'squirrel!' when the cat walks by so you can watch your dog go nuts!

This is classic ten year old boy humour and it is beautiful to see that illness has not tempered with it. This positive and playful mindset will get him through the rest of the treatments and it is something that the CHEO staff cultivates. They want to ensure that kids get to play and have a childhood throughout their healing journey.

The late Robin Williams once said: "Comedy is acting out optimism." This certainly rings true for Marc-Olivier; a happy child, a fighter and an optimist who knows he will

get better with a little help from CHEO, his loving family and his friends.

Soon enough he will be able to rejoin his friends, go back to school and take up his favourite hobbies again. Just like the volcanoes that fascinate him so much, Marc-Olivier is filled with incredible strength and infinite vitality!



Marc-Olivier est un gamin âgé de dix ans de Gatineau qui aime bien les Lego et les dinosaures et qui est féru de volcans. De fait, il rêve d'en visiter un vrai – surtout s'il est en pleine éruption! Il aime bien faire du camping et c'est certainement l'un des plus grands fans des Canadiens de Montréal. Il fait même une imitation de P.K. Subban balbutiant quelques mots de français. Vous voyez, Marc-Olivier est cocasse et possède un petit côté espiègle. De fait, sa famille vous dira que c'est un véritable comédien depuis sa naissance.

Son sens de l'humour s'avère être un allié de taille pour faire face aux défis de la dernière année. En juin 2014, Marc-Olivier, alors en quatrième année, s'apprêtait à passer les tests du Ministère lorsqu'il a commencé à se sentir mal. Il souffrait de terribles maux de tête et de fatigue, symptômes qui auraient facilement pu être mis au compte de l'anxiété ou du stress relié aux examens. Toutefois lorsque ses parents, Marie-Chantal Brunette et Marc Chantelois, ont vu que les choses empiraient et que Marc-Olivier ne pouvait être soulagé, qu'il était très pâle et commençait aussi à avoir des douleurs articulaires, ils l'emmenèrent chez le médecin, puis au CHEO. C'est là qu'ils ont entendu les mots qu'aucun parent ne souhaite entendre : « votre fils a un cancer ».

Marc-Olivier a reçu un diagnostic de Leucémie Aigüe Lymphoblastique (LAL) et son univers a subitement chaviré. Au lieu de



Marc-Olivier is a true fighter.
Marc-Olivier – un vrai battant

rigoler avec ses copains, de jouer avec ses sœurs Laurianne, Marianne et Marie-Soleil et leur chien Chocolatine, Marc-Olivier a dû être admis au CHEO afin de débiter des traitements de chimiothérapie.

Bien que la maladie l'ait rendu plus mature que bien des gamins de son âge, malgré les désagréments qui viennent avec un tel diagnostic, et malgré la douleur intense qu'il doit parfois endurer, Marc-Olivier ne se plaint que très peu.

« Marc-Olivier est un battant », explique sa maman. « Il veut guérir. Il est plus courageux que je ne le suis, il fait ce qu'il doit faire et vit dans le moment présent... ici et maintenant. »

En effet, Marc-Olivier a dû faire le deuil de sa vie telle qu'il la connaissait le temps de se battre contre son cancer – adieu les copains, l'école, et les sports – et se créer une nouvelle vie temporaire. Heureusement, il est bien entouré de son équipe médicale, de sa famille, de son école, ses copains et de toute sa communauté qui lui envoient des messages d'encouragement et des trucs pour le faire sourire; ainsi, il peut affronter ces défis.

« Pour les parents, ce diagnostic est tout un choc. On se sent impuissant, car on veut tellement aider notre enfant », ajoute papa. « Ce qui m'aide, c'est de voir Marc-Olivier rester lui-même, garder son sens de l'humour et démontrer une volonté incroyable de guérir. »

S'il doit rester en isolement et ne peut recevoir de visiteurs autres que ses parents, il s'invente des routines de danse cocasses. S'il ne peut voir ses copains car il est neutropénique suite à ses traitements, et donc susceptible d'attraper des microbes, il joue des tours à sa maman ou encore à son chien.

Cet humour très classique chez les garçons de dix ans est exactement ce qu'il lui faut! Au CHEO, le personnel travaille fort afin de s'assurer que leurs patients continuent de s'amuser et ne perdent rien de leur enfance pendant leur guérison. Et il est certain que le côté espiègle et rieur de Marc-Olivier va l'aider à affronter le reste de son traitement d'une durée totale de trois ans et demie.

Ainsi que l'a souligné le regretté comédien Robin Williams: « Être comédien, c'est être optimiste. » Et c'est ce qu'est Marc-Olivier Chantelois : un joyeux garçon, un battant et un optimiste qui sait qu'il recouvrera la santé avec l'aide du CHEO et l'amour de sa famille et de ses proches.

Dans peu de temps, on l'espère, il retrouvera ses copains, son école et ses passe-temps favoris. Et, comme ces volcans qu'il affectionne tant, Marc-Olivier regorge de force et de vitalité sans fin!

A letter of thanks

Une lettre de remerciement

Our first child Sefton Lytle was born on June 12, 2013. He was a healthy, active little boy. When I returned to work, the first week of daycare was going well until day four when I received a call. They said Sef was screaming and wouldn't calm down. I attributed it to his first "rough" day away from his mom. An hour later he had diarrhea and was still screaming. He also was sleepy and snuggly (which is the opposite of Sef on a regular day). We assumed it was a bug.

My husband Chuck picked him up and Sef was grey in colour, his lips were blue tinged, he could barely open his eyes and he was limp. The decision was quickly made to rush him to the Queensway Carleton.

I met them there and within an hour things went from bad to worse. They assumed he had a bug and was dehydrated. While we waited on some medication, he threw up twice more, screamed on and off, and then he had a big explosive poop which we discovered had blood.

The staff jumped into high gear. I had felt a lump on his tummy and while he passed in and out of consciousness and they attached monitors and attempted to insert an I.V., I pointed the lump out to one of the nurses. He asked a couple of questions and determined that it could be intussusception – a bowel obstruction.

We took an ambulance to CHEO where he was immediately surrounded by many nurses and staff. He was given fluids and upon Dr. Cowan's initial examination, he was also

given pain medication. We were sent to ultrasound (we were with a nurse named Kylie who was fantastic). The results came back indicating it was in fact intussusception and that they were going to take him to radiology to perform an air enema. We were so nervous, shaken and weary but we were afforded the time by all staff to explain what was happening, why it was happening and what the plan was.


When we got to the room, we were met by Dr. Maryann Matzinger and RN, Sam Guerin. They explained the procedure and were very comforting, composed and quick to get things started.

Through our emotions, Chuck and I had all our trust in these professionals and we could see how much they wanted to successfully re-inflate his intestine. During his procedure we were well supported along the way. Thankfully the procedure was a success and by morning, Sef's temperature had regulated and he was giggling and playing in no time.

We can't express enough thanks. No one ever wants to have an experience like the one we just had but we were so lucky to have the synergy of brilliant medical professionals available when we did. We know that it takes the organization and collaboration of many levels to operate such a large, high volume hospital (not to mention dollars). So while we've only mentioned a few names, we know that each staff member plays their part. The staff was unbelievably friendly, professional, hard-working, personable, calming and they all saved our little boy's life.

We were lucky and we thank you from the bottom of our hearts.

Sincerely,
Chuck, Sara and Sefton Lytle



Notre premier enfant, Sefton Lytle, est né le 12 juin 2013. Il était actif et en santé. Lors de mon retour au travail, il fit son entrée à la garderie où tout se passait bien. Le quatrième jour, je reçus un coup de téléphone m'avisant que Sef criait et qu'il ne réussissait pas à se calmer. J'ai tout de suite conclu qu'il s'ennuyait de sa maman et que tout allait rentrer dans l'ordre. Mais, une heure plus tard il souffrait de diarrhée, criait de toutes ses forces, et cherchait à dormir et à être cajolé. Nous avons pensé qu'il souffrait d'un virus.

Mon mari Chuck alla le chercher. Sef avait le teint blafard, les lèvres bleues, avait peine à ouvrir les yeux et était amorphe. Clark l'emmena immédiatement à l'Hôpital Queensway-Carleton.

Je les rencontrai sur place et en peu de temps les choses allaient de mal en pis. Ils ont pensé à un virus; il était déshydraté, vomit deux autres fois et avait du sang dans ses selles.

Le personnel réagit promptement. J'avais senti une masse à l'abdomen et l'indiquai au personnel infirmier. Il posa quelques questions et conclut qu'il s'agissait probablement d'une occlusion intestinale.

Notre fils fut transporté au CHEO par ambulance et dès son arrivée fut entouré de plusieurs membres du personnel infirmier et médical. On lui administra des fluides et suite au premier examen par le Dr Cowan, on lui donna aussi des médicaments contre la douleur. Un ultrason démontra qu'il souffrait en effet d'une occlusion intestinale appelée invagination. Il fut emmené en radiologie pour subir un lavement par air. Nous étions inquiets et épuisés, mais le personnel prit le temps de nous expliquer en détail ce qui se passait et répondit à nos questions.

Une fois dans la salle, nous fîmes la rencontre du Dr Maryann Matzinger et de l'infirmier Sam Guérin. Ils expliquèrent la procédure et furent très rassurants. Malgré des émotions à fleur de peau, Chuck et moi avons pleine confiance en ces professionnels qui voulaient à tout prix le succès de cette intervention. Heureusement, l'intervention fut un succès et dès le lendemain matin, la température de Sef fut contrôlée lui apportant réconfort et, peu de temps après, il s'amusa et riait.

Nous serons éternellement reconnaissants. Personne ne veut vivre une telle expérience mais, malgré tout, nous étions chanceux d'avoir ici même dans notre ville, des professionnels de la santé de grande envergure. Nous savons que la logistique d'administrer un hôpital de cette grandeur demande beaucoup de savoir-faire et de professionnalisme et beaucoup de sous et, quoique nous n'avons nommé que quelques personnes, nous savons que toute une équipe est en place, prête à agir pour le bien-être et la survie de nos enfants. Le personnel médical et hospitalier a été des plus professionnels, gentils, dévoués, rassurants et de façon plus significative, il a sauvé la vie de notre fils.

Nous sommes privilégiés de vous avoir si près de nous et vous remercions du fond du cœur.

Chuck, Sara et Sefton Lytle



Sefton is smiling thanks to CHEO.
Grâce au CHEO, Sefton a retrouvé le sourire.

Jacob Randell: Future forest/earth ranger

Jacob Randell: garde forestier

There are many words that can be used to describe eleven year old Jacob Randell – kind, caring, bright, brave and happy – but the best word of all is love. Jacob exudes love. He has such huge love for his family. In fact, when his little brother Liam was born, Jacob was in the middle of a fight for his life. Liam gave Jacob a new will to live.

On November 2, 2008 Liliane and Jason brought Jacob to CHEO's Emergency department. Jacob was vomiting daily and when he told his parents he was tired of feeling sick, CHEO was the next stop. What mom, Liliane and dad, Jason didn't expect was a 247 day stay at CHEO.

A CT scan revealed that Jacob had a brain tumour; atypical teratoid rhabdoid tumour, a very rare form of brain cancer. Utter devastation for the family but they put on a brave face for their five year old. A series of tests followed and then on November 6, a 17 hour brain surgery was performed to remove the tumour. Sixty percent of the tumour was removed. In addition to his diagnosis and treatment, Jacob's journey was riddled with complications. The tumour caused deafness in his left ear; surgery paralyzed the left side of his face, hindered his ability to swallow and he has permanent blurred vision in his left eye. None of this dampened this little boy's spirit.

Once the type of cancer was identified Jacob began a specific protocol which included chemotherapy, 30 days of radiation to attempt to shrink the remainder of the tumour and a stem cell transplant.

"It was a dark time for us," remembers Liliane. "The odds weren't good for this rare type of brain cancer but on September 3, 2009, 10 months after diagnosis, a scan showed there were no cancer cells. It was so unexpected!" The entire family celebrated the

news and Jacob started grade one just two days later...cancer free!

Jacob continued to visit CHEO for regular scans to ensure the tumour was not growing. On October 19, 2011 the family received the best possible news – Jacob's tumour was gone! "It was surreal to hear that news," says Liliane. "It took a while to sink in to be honest."

Despite all the treatments, and blood tests and scans, when Jacob is asked what his memories of CHEO are, he only has good things to say. "CHEO helped me a lot. Helped me through my journey and helped me survive. CHEO is like my world." His favourite doctor is his neurosurgeon Dr. Vassilyadi. The reason, "He took out my tumour," says Jacob. "Oh and he's really nice." What more could a child ask for?

Jacob is a very wise 11 year old boy and has full trust in his team at CHEO. A recent MRI showed that Jacob has a cavernoma in his brain, which is a dilated vessel. For now the team will monitor its size. There's a chance of another brain surgery but Jacob pipes up, "it's just a little one."

Not a day goes by that the Randell family doesn't realize just how lucky they are. Jacob is truly a miracle child. He defied terrible odds and showed such bravery in the face of a very difficult journey. Mom calls Jacob her special boy. This rings true because Jacob leaves a mark everywhere he goes. He has a warm hug for staff at CHEO when he comes for appointments. When he's asked about his facial abnormality he just tells them his story and that he feels lucky to be alive.

Thanks to a supportive team at CHEO Jacob can enjoy Legos, dinosaurs, science, and most of all nature. With a wonderful family by his side Jacob can grow up to help animals and

become a ranger someday. He will be able to shine his love of life on all those around him.



On peut penser à plusieurs qualificatifs pour décrire Jacob Randell, âgé de 11 ans – généreux, attentionné, intelligent, courageux, heureux, mais surtout rempli d'amour. Jacob est le symbole même de l'amour – et il adore d'abord et avant tout sa famille. Lorsque son petit frère Liam naissait, Jacob luttait pour sa vie et c'est grâce à Liam s'il a retrouvé le désir de vivre.

Le 2 novembre 2008, Liliane et Jason amenaient Jacob au Service des urgences du CHEO. Il vomissait et lorsqu'il dit à ses parents qu'il était fatigué et ne se sentait pas bien, ils décidèrent de le conduire immédiatement au CHEO. Ce que Liliane et Jason ne savaient pas, c'est que Jacob serait au CHEO pour les 247 jours suivants.

Un tomodynamomètre révéla que Jacob avait une tumeur au cerveau appelée tumeur rhabdoïde térétoïde atypique, une forme très rare de cancer. Quoique dévastée par cette nouvelle, la famille démontra une force et un courage remarquables pour le bien de leur petit de cinq ans. On procéda à une série de tests et à une chirurgie le 6 novembre afin de retirer la tumeur au cerveau. On réussit à en retirer 60 % et, en plus du diagnostic et des traitements prescrits, le parcours de Jacob fut rempli d'embûches. La tumeur lui causa une surdité de l'oreille gauche; la chirurgie laissa le côté gauche du visage paralysé l'empêchant d'avaler; et, en plus, il souffrait d'une vision brouillée permanente dans l'œil gauche. Mais, rien de cela n'affecta son moral car il conserva un esprit combatif.

Une fois le diagnostic posé, Jacob entreprit un protocole spécifique de traitements

comprenant chimiothérapie, un mois de radiation dans le but de réduire la tumeur restante et une greffe de cellules souches.

« Des moments très difficiles pour nous » déclare Liliane. « Les chances de survie n'étaient pas bonnes du tout pour ce type de cancer. Mais 10 mois après le diagnostic, un examen démontra qu'il n'y avait plus de cellules cancéreuses, à notre grande surprise! » La famille entière célébra cette bonne nouvelle et Jacob débuta l'école deux jours plus tard ... sans aucune trace de cancer!

Jacob se rendit au CHEO pour des suivis afin de s'assurer que la tumeur ne grossissait pas. Le 19 octobre, 2011, date mémorable, la famille reçut la meilleure nouvelle possible – la tumeur de Jacob avait disparu. « C'était presque surréel » ajoute Liliane. « On avait de la difficulté à y croire. »

Malgré les traitements, les examens sanguins et tous les autres tests, lorsque l'on demande à Jacob ce dont il se souvient, il répond simplement « le CHEO m'a beaucoup aidé durant mon périple, il m'a aidé à survivre. Le CHEO c'est mon monde » dit-il. Son médecin préféré est le Dr Vassilyadi, neurochirurgien. « C'est lui qui a enlevé ma tumeur » dit-il. « Et, en plus il est vraiment sympa. » Que vouloir de plus?

Jacob a aujourd'hui 11 ans et est très sage pour son âge. Il a une confiance aveugle dans l'équipe du CHEO. Une récente IRM démontre que Jacob a un cavernome au cerveau – un vaisseau dilaté. Pour l'instant l'équipe surveille sa grosseur. Une deuxième chirurgie est possible, mais comme Jacob dit : il s'agit d'une toute petite chirurgie. »

La famille Randell réalise à tous les jours à quel point elle a été chanceuse dans sa malchance. Jacob est l'enfant-miracle de la famille. Ses chances de survie étaient moins que bonnes, mais il a relevé d'immenses défis et a fait preuve de courage et de détermination. Liliane appelle Jacob son garçon bien spécial. Il est tellement spécial qu'il laisse sa trace partout où il passe. Il offre des câlins au personnel du CHEO lorsqu'il s'y rend pour ses rendez-vous. Lorsqu'on lui parle de sa paralysie faciale, il lève les épaules en disant qu'il est tout simplement heureux d'être en vie.



Jacob has a positive attitude thanks to his loving family and his CHEO team.
Jacob maintient une attitude positive grâce à sa famille et à l'équipe du CHEO.

CHEO Champion grateful to CHEO

Une enfant - champion du CHEO très reconnaissante

A hospital stay is never fun and games, then again, a stay at CHEO can still include a little playfulness, explains patient representative Annie Underhill.

As a tertiary level pediatric facility, CHEO prides itself in delivering top-notch care from the littlest preemies to the tallest eighteen year olds. It also prides itself in providing a child-friendly environment, one that takes the whole child's physical and mental well-being at heart – and that includes adding a few perks to make the entire hospital experience more pleasant.

I was diagnosed with leukemia at the age of four. I had been lethargic, falling asleep in kindergarten and developing various skin rashes. When my symptoms worsened, my parents took me to CHEO and I was admitted that same night.

My parents were wowed by the care I received but also by the manner in which I was cared for. “The medical staff at CHEO saved our daughter's life,” says my mom, Kim. “Their expertise was evident. Yet, what stays with me is the manner in which they cared for Annie. They were joyful in their interactions with us. They had a flair for fun and feted children. This allowed my daughter to let her imagination run wild, as any healthy child does.”

I can only agree! When I got nervous and used my doll to ‘talk for me’, the staff actually listened and treated my doll like a real patient, creating the perfect setting for comforting conversations and role play to put me at ease.

When I had to be in isolation and couldn't leave my hospital room, a nurse involved me in the planning for her upcoming wedding. It allowed me to dream about my own future and I received the veil as a memento. When the days felt long, I had tea parties and clowned around with Mollypenny, CHEO's therapeutic clown. And when my

spirit would flail, a cherished oncologist would ask her medical students to dress up in their finest clothes for their rounds in my honour because even at that young age, I was a budding fashionista. And the day I ran out of pretty dresses to wear, that amazing doctor brought one in for me.

And when in a twist of fate ten years to the day of my cancer diagnosis I was diagnosed with Shulman's syndrome (Eosinophilic fasciitis), a rare disease that leads to inflammation and thickening of the skin and fascia. I was struck and a little shaken. But, I told myself ‘I beat cancer, so I can beat this too.’

Since then, each time I have to undergo medical scans - which I am no fan of - the staff offers me special cinemavision goggles that allow me to watch a favourite movie or a television show so that I am distracted and remain calm and don't need anesthesia to help me remain immobile for the time it takes to complete the scans.


Now, even the hospital corridors have been painted with colourful paint and many patients' units have been refurbished and offer brighter surroundings to help patients heal. Playrooms and a teen lounge ensure that there is something to do at all times. There is also pet therapy, art therapy and school to keep you abreast of your studies. This can be a surprisingly welcomed distraction, as are the little things that the CHEO staff does to brighten a patient's day: making a smiley face on your pancake, handing out fun stickers, and providing books and movies and board games to fill the time in between treatments.

You see, being ill is bittersweet. It is the biggest, most challenging, thing you will ever face but it also lets you see very clearly who you care about and who truly cares about you. For me, it confirmed how much my sister Laura, my parents, grand-parents and friends mean to me.

I also developed a deeper appreciation for

what others have done to help me get through these travails and to make the hospital such a positive, fun and uplifting place that lets kids be kids and teens be teenagers. From the stickers to the goggles, to the colourful environment to the friendly, joyful staff... I tell people that CHEO lets kids have a real childhood even though we're faced with big people problems.

What I take away from my time at CHEO is that it takes incredible people to save lives as they do, and it takes incredible people to create an environment that fosters healing yet allows children and teens like me the opportunity to laugh and play despite facing very difficult times. As they say at CHEO: kids should be kids... not patients!



En tant que centre pédiatrique de niveau tertiaire, le CHEO est fier d'offrir des soins d'excellence à sa jeune clientèle, qu'il s'agisse de poupons ou de jeunes adolescents qui ont presque atteint la majorité. Il est aussi fier d'offrir un environnement où l'on se sent bien, où, malgré la maladie et la souffrance, on y trouve du réconfort – un milieu qui se soucie du bien-être physique et mental de la personne et qui tente de compenser en faisant vivre au patient une expérience agréable.

Je fus diagnostiquée de leucémie à l'âge de quatre ans, étais léthargique, tombais facilement endormie et développais des démangeaisons sur le corps. Lorsque mes symptômes s'accrochèrent, mes parents m'amènèrent au CHEO où je fus admise le même soir.

Mes parents ont été émerveillés par la qualité des soins que j'ai reçus. « L'équipe médicale du CHEO a sauvé la vie de notre fille » dit Kim, la mère d'Annie. « Leur expertise ne faisait aucun doute, mais c'est la façon dont elle a été soignée. Des gens passionnés par leur travail, qui agissaient avec bonne



Annie (left) with her supportive family Kim, Laura, and Jeff Underhill.
Annie en compagnie des membres de sa famille Kim, Laura et Jeff Underhill.
Photo credit: Rhonda McIntosh, CHEO

humeur et qui savaient comment mettre les enfants en valeur. C'est ce qui a permis à Annie d'être heureuse, malgré la maladie. »

« Je suis tout à fait d'accord » de dire Annie. Lorsque j'étais nerveuse, je parlais à ma poupée et elle me répondait; le personnel la traita comme une vraie patiente et cela rendait le terrain fertile pour le jeu de rôles et la communication.

Lorsque j'étais placée en isolement et ne pouvais quitter ma chambre, une infirmière m'impliqua dans la planification de son mariage. Cela me permit de rêver de mon avenir et, comble de joie, j'ai reçu le voile de la mariée en souvenir de ce grand jour. Lorsque les jours étaient interminables, j'étais l'hôtesse de thés d'après-midi et m'amusais avec Mollypenny, le clown thérapeutique du CHEO. Et lorsque le moral ne tenait plus la route, mon oncologue préféré demandait à ses étudiants en médecine de revêtir leurs plus beaux atouts en mon honneur lors de leurs visites car, même à cet âge, j'étais une mordue de mode. Le jour où je n'avais plus de belles robes à porter, mon oncologue m'en offrit une. Quel dévouement!

Dix ans plus tard, après ce premier diagnostic de cancer, je fus diagnostiquée du Syndrome de Shulman (fasciite éosinophile), maladie rare qui conduit à l'inflammation et à l'épaississement de la peau et du fascia. Au début, j'étais ébranlée, mais je me disais que si j'avais vaincu le cancer une première fois, je pouvais relever ce nouveau défi.

Depuis, lorsque je dois subir un scan, le personnel m'offre des lunettes spéciales de cinéma qui me permettent de visionner mon film préféré ou un programme de télévision. Cela me distrait et me permet de demeurer calme durant l'examen – de cette façon j'évite l'anesthésie.

Aujourd'hui au CHEO, les couloirs sont décorés de couleurs vives et plusieurs unités pour patients ont été remodelées pour offrir des endroits plus agréables, contribuant ainsi à la guérison des jeunes malades. Les salles de jeux et les salles pour adolescents offrent une variété d'activités; en plus il y a la zoothérapie, la thérapie par les arts et des cours offerts pour poursuivre son curriculum scolaire; sans compter tous les plaisirs quotidiens qui sont la fierté du personnel médical et hospitalier et qui apportent du soleil aux journées parfois sombres : faire un bonhomme sur des crêpes, offrir des collants amusants, et fournir des livres, des films et des jeux de société qui comblent les périodes vides entre les traitements.

Lorsque l'on est malade, on ressent un sentiment doux-amer. D'une part, on relève le plus grand défi de notre vie; mais, en même temps, on se rend compte de qui ont est, de qui sont les personnes importantes dans nos vies et de comment elles agissent sur notre guérison. Ma situation m'a permis de constater à quel point ma sœur Laura, mes parents, grands-parents et amis revêtent une valeur inestimable.

J'apprécie aussi les rôles de plusieurs intervenants qui nous accompagnent dans les moments difficiles et qui savent faire du CHEO un endroit agréable où les enfants et adolescents peuvent vivre leur enfance et leur jeunesse – malgré d'importants défis de santé à relever.

Ce que je retiens du CHEO, c'est qu'il y a sur place des personnes qui, malgré des moments forts occupés, se préoccupent de l'environnement et de l'importance du milieu de vie des jeunes patients, leur permettant de rire, de s'amuser et qui sait, de guérir plus rapidement, car ils sont avant tout des enfants...

Research at CHEO improves the lives of patients with IBD

La recherche au CHEO améliore la vie de patients souffrant de maladies intestinales inflammatoires

Alexandra Nederlof

Canada has one of the highest rates of Inflammatory Bowel Disease (IBD) in the world, with over 233,000 Canadians suffering from Crohn's and other bowel diseases. A growing number of children are being diagnosed with IBD, especially children under 18.

Inflammatory bowel diseases can severely impact a person's quality of life, and youth specifically can face psychological and behavioral issues as a result of their illness, in addition to the physical impacts of the disease.

Dr. David Mack is Director of the CHEO IBD Centre, an area of specialization within the Division of Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. The IBD team includes very hard-working, dedicated and caring professionals that provide excellence in patient care and create new knowledge for diagnoses, treatment, and management of children with Crohn's disease or other ulcerative colitis.

Patients like Malaïka find hope in ongoing research as they benefit from these efforts that are quickly translated into patient care at the CHEO IBD Centre. After a visit with their family doctor in 2011, they were referred to CHEO where Malaïka was diagnosed with Crohn's disease. During her time at CHEO, Malaïka worked closely with Dr. Mack and his team, participating in research studies and lending her experience to further CHEO's comprehensive research on Crohn's disease. "Malaïka is one of those exceptional kids who just 'gets' the role research plays in medicine," says Ruth Singleton, Senior Research Coordinator at CHEO's IBD Centre. "She has an amazing disposition and willingness to help move research forward here at the CHEO IBD Centre."

Over the years, Malaïka has participated in many research projects, providing extra

blood samples during routine blood draws and sitting down with research coordinators and nurses for interviews to assist with their research. Most recently, she has been involved in a North American-wide "RISK Study," a project focused on creating tests to predict which children might have a more complicated disease course, so that doctors can treat them accordingly. It is Malaïka's hope that her contributions will allow others diagnosed with Crohn's disease to receive better treatment, and inspire others to participate in research projects too.

An evaluation of newer treatment for Crohn's disease included looking at anti-tumor necrosis therapy. This therapy works by creating an antibody to one of the pro-inflammatory molecules known to contribute a significant role in Crohn's disease and ulcerative colitis. The antibodies bind to the pro-inflammatory α TNF molecule and remove them from circulation. "Children had improved growth, felt better and had fewer complications with early introduction of these newest therapies for Crohn's disease," says Dr. Mack. "Using [α TNF] therapies earlier provided better health outcomes by one year of treatment as compared to more traditional therapies." Now many children will benefit from this knowledge and suffer less from their diseases as this has been adopted into standard practice.

Two years ago Malaïka received great news -- she was finally in remission! With the all-clear, Malaïka and her family could now do things they loved without worry, such as going on summer vacations. Still coming to CHEO for check-ups twice a year, Malaïka and her family remain involved with the CHEO IBD Centre's research efforts to combat Crohn's and other IBDs.

While no cure is on the horizon, children diagnosed with Crohn's disease or ulcerative colitis can look forward to a brighter future thanks to the efforts of doctors and researchers at CHEO and early adoption

of evidence-based practice. Donations from the community will support the efforts of researchers like Dr. Mack, and continue to give children and youth access to innovative new treatments that will not only change young lives in our community, but around the world.



Alexandra Nederlof

Le Canada est l'un des pays au monde qui a le plus haut taux de maladies intestinales inflammatoires (MII), avec plus de 233 000 personnes souffrant de la maladie de Crohn ou d'autres maladies intestinales. Un nombre croissant d'enfants sont diagnostiqués de MII, surtout les enfants de moins de 18 ans.

Les maladies intestinales inflammatoires peuvent grandement affecter la qualité de vie d'une personne; les jeunes peuvent avoir comme conséquence de ces maladies, des troubles de comportements ou des troubles psychologiques, en plus de transiger avec l'impact physique des maladies comme telles.

Le Dr David Mack est directeur du Centre des maladies intestinales inflammatoires au CHEO, domaine de spécialisation au Département de gastroentérologie, d'hépatologie et de nutrition. L'équipe des MII est formée de professionnels de la santé chevronnés et dévoués qui s'assurent d'offrir des soins d'excellence à leurs patients et qui se penchent sur le diagnostic, le traitement et la gestion d'enfants aux prises avec la maladie de Crohn ou avec des colites ulcéreuses.

Les patients comme Malaïka dépendent énormément sur la recherche faite au CHEO car les résultats obtenus se transposent directement au chevet du malade via le Centre des MII. Suite à une visite chez son médecin de famille en 2011, elle fut référée au CHEO où elle reçut le diagnostic



Dr. David Mack, Director of the CHEO IBD Centre.

Dr David Mack, Directeur du Centre IBD, Institut de recherche du CHEO.

de la maladie de Crohn. Durant le temps passé au CHEO, elle appuya le Dr Mack et son équipe, participant dans des études et faisant part de son expérience pour aider les chercheurs dans leurs recherches. « Malaïka est une enfant exceptionnelle qui comprend bien le rôle de la recherche en médecine » précise Ruth Singleton, coordonnatrice principale de recherche au Centre des MII au CHEO. « Elle a une merveilleuse disposition et se préoccupe de l'avancement de la recherche au CHEO. »

Au fil des ans, Malaïka a participé à plusieurs projets de recherche, donnant de nombreux échantillons sanguins et répondant à de nombreuses questions avec les coordonnateurs de recherche et le personnel infirmier afin de les aider dans leurs démarches. Plus récemment, elle a été impliquée dans un projet nord-américain appelé « Risk Study », projet qui se penche sur l'élaboration de tests pouvant révéler si un patient aura un parcours plus compliqué que d'autres et qui permettra ainsi aux médecins de les traiter en conséquence. Malaïka espère que sa contribution permettra aux patients

atteints de la maladie de Crohn de recevoir un meilleur traitement et que son engagement servira de modèle à d'autres jeunes comme elle.

L'évaluation d'un nouveau traitement de la maladie de Crohn a permis d'examiner les bienfaits de la thérapie contre la nécrose des tumeurs. Cette thérapie permet la création d'un anticorps qui lutte contre les molécules inflammatoires qui jouent un rôle significatif dans la maladie de Crohn et dans la présence de colites ulcéreuses. Ces anticorps se fixent aux molécules inflammatoires créant la molécule TNF et permettent la suppression des molécules indésirables. « Suite à cette thérapie, les enfants profitent d'une croissance améliorée, se sentent mieux et vivent moins de complications grâce à l'introduction précoce de nouvelles thérapies pour le traitement de la maladie de Crohn » précise le Dr Mack. « En utilisant ces thérapies plus tôt, on a remarqué de meilleurs résultats de santé en une année seulement, contrairement à d'autres thérapies plus traditionnelles. » Maintenant, les enfants auront accès à ces nouvelles thérapies et souffriront moins, car

elles sont maintenant incorporées dans la pratique courante.

Il y a deux ans, Malaïka recevait de bonnes nouvelles – elle était maintenant en rémission! Elle pouvait reprendre ses activités avec sa famille sans s'inquiéter à tout moment, comme, par exemple, des vacances familiales. Elle se rend quand même au CHEO deux fois par année pour des suivis, mais elle et sa famille demeurent impliquées avec le Centre MII du CHEO soutenant toujours les efforts en recherche.

Quoiqu'il n'existe pas encore de cure, les enfants diagnostiqués de la maladie de Crohn ou de colites ulcéreuses peuvent envisager un meilleur avenir grâce aux efforts des médecins et des chercheurs du CHEO et grâce à l'adoption de nouvelles pratiques. Les dons offerts par la communauté appuieront favorablement les efforts de ces chercheurs, comme le Dr Mack, et permettront aux enfants et aux adolescents d'avoir accès aux nouveaux traitements qui peuvent changer leur vie, ici et dans le monde entier.

Ski for Kids organizing committee

Le Comité organisateur de la journée Skiez pour les enfants

Hosting a special event is no small feat but the organizing committee behind Ski for Kids is up to the task. Ski for Kids is an event in which teams enjoy a full day of skiing and camaraderie for a great cause. In fact, February marked the 25th anniversary of this event. The total this year was an impressive \$257,385, bringing the grand total raised to slightly more than \$2 million since its inception. Of that, over \$1 million has been donated to CHEO with other charities also benefiting from this amazing event.

Twenty five years ago Dr. Sam Kucey decided to organize a ski day to raise money for the children in our communities. Little did he know that a ski day at Mont Ste-Marie would grow to such heights and have a huge impact on the life and well-being of children in Ottawa and surrounding areas. Money raised from Ski for Kids has a huge impact at CHEO. Donor dollars are supporting oncology programs at CHEO, the pain management program and helping to purchase life-saving equipment.

Thanks to a dedicated group of people, Ski for Kids has evolved and grown over the years. Over 50 teams of four participate and fundraise for CHEO. The event is such a success that returning participants account for 80 percent of those in attendance. That speaks volumes to the quality of this event.

Tom McKenna and Derek Noble are leaders on the organizing committee who dedicate many hours to ensure the event runs smoothly. Thanks to them and the other 19 people on the committee, participants can enjoy a fun-filled day with mini-events, prizes, friendly competition, plenty of food and something for all skill levels.


“Our sponsors and participants are leaders in the business sector and have become a tight knit group of people who enjoy this event year after year,” says Tom McKenna. “We have been fortunate in the Ottawa community to have such leadership and we are thankful to these corporate companies for their outstanding dedication to the needs of children and youth.”

Most volunteers that associate with a cause have a very personal reason to do so. For Tom, his children have needed CHEO's services over the years, thankfully for nothing too serious but he knew a special young man who lost his battle to cancer. “It's important to support CHEO to ensure families have the high level of care right here in our community,” says Tom. “I've seen firsthand how special CHEO is.”

For Derek, the connection to CHEO runs deep. “CHEO has been instrumental for my wife and me,” says Derek. “Our kids were born prematurely and CHEO's experts have helped our children as they grew and developed. We also lost a child in a late stage pregnancy due to a genetic disorder. Sue and I have spent extensive time at CHEO for genetic counselling, and the before and after care provided was superb. We were well supported at a very difficult time.”

“It is life experiences like these that often set a fire in someone's belly to volunteer and want to give back,” says Jacqueline Belsito, VP Philanthropy and Community Engagement. “Without dedicated volunteers like Tom and Derek we could not provide the equipment and the extra special items that make CHEO what it is today. We are extremely grateful to the Ski for Kids organizing committee and to the sponsors, participants and volunteers who rally together to make this event the huge success it is today.”

Twenty five years later, some members of the organizing committee are second generation committee members. This shows that parents have instilled the values of giving back to the community in their family life. The children and youth of today and those that will rely on CHEO in the future will be in good hands with altruistic members of the community like the group running Ski for Kids.



L'organisation d'un évènement spécial n'est pas toujours tâche facile, mais n'ayez crainte, les organisateurs de l'évènement Skiez pour les enfants savent relever d'énormes défis!

Cette rencontre hivernale regroupe plusieurs équipes sur les pentes de ski dans un esprit d'amitié et de camaraderie pour venir en aide aux enfants de notre communauté. Le mois de février dernier a, en effet, souligné le 25^e anniversaire de Skiez pour les enfants. Grâce à une organisation bien rodée et à la générosité des équipes participantes, il a été possible de récolter la somme de 257 385 \$, amenant le total à plus de 2 millions de dollars depuis la mise sur pied de ce formidable évènement. De ce montant, plus d'un million de dollars a été remis au CHEO alors que d'autres œuvres de bienfaisance ont aussi bénéficié des montants récoltés.

Il y a 25 ans, le Dr Sam Kucey décida d'organiser une journée de ski pour amasser des fonds pour les enfants de notre communauté. Jamais nous n'aurions cru qu'une simple journée de ski au Mont Ste-Marie conduirait à de tels sommets et que de simples gestes auraient un si grand impact sur la santé et le bien-être des enfants d'Ottawa et de nos communautés locales. Les fonds amassés par le biais de la journée Skiez pour les enfants ont des répercussions importantes sur le CHEO, car ils appuient les programmes en oncologie, le programme de gestion de la douleur et l'acquisition de pièces d'équipement de pointe.

Grâce à un groupe dévoué de personnes, Skiez pour les enfants a connu un essor important au fil des ans. Plus de 50 équipes constituées de 4 skieurs dévalent les pentes en amassant des fonds pour le CHEO. Cet évènement connaît un tel succès que 80 % des personnes présentes sont des participants qui reviennent annuellement. N'est-ce pas là le témoignage d'un évènement de qualité?

Tom McKenna et Derek Noble dirigent le comité organisateur en investissant plusieurs heures de travail assurant ainsi le succès de cette journée. Grâce à leurs efforts et à ceux des 19 autres membres du comité, les participants de tous âges et de toutes habiletés, profitent d'une journée de plaisir en plein air, d'activités de groupes, de prix, de nourriture réconfortante, ceci dans un esprit de partage et de camaraderie.



Ski for Kids organizing committee / Membres du Comité organisateur de la Journée Skiez pour les enfants : Rick Robertson, Tom McKenna (Co-Chair) Monty O'Callaghan, Kim Guntzel, Rob Tweedy, Erin Vanasse, Mike Ketcheson, Derek Noble (Co-Chair), Jeff Clarke Jr, Kurt Stoodley, John Booth, and Jim Hemlin. Missing: Deb Woeller, Ross Rowan-Legg, Paul Cook, Allison Gardner, John Haralovich, and Jeff Parkes.

« Nos commanditaires et nos participants sont des chefs de file du milieu des affaires. D'année en année, ils ont tissé des liens étroits et ils adorent se retrouver tous ensemble » de dire Tom McKenna. « Nous sommes privilégiés d'avoir dans notre région un tel leadership et nous remercions de tout cœur ces entreprises pour leur engagement et leur dévouement auprès des enfants et adolescents de notre région. »

Plusieurs de ces bénévoles s'associent à cette cause parce qu'ils ont une raison personnelle de le faire. Pour Tom, ses enfants ont eu recours au CHEO à mesure qu'ils grandissaient et, en se rendant au CHEO, il a fait la rencontre d'un jeune qui a perdu sa lutte contre le cancer. « Il est essentiel d'appuyer le CHEO pour que toutes les familles de notre collectivité reçoivent les meilleurs soins possible, ici même dans notre région » ajoute Tom. Le CHEO est un endroit unique.

Quant à Derek, le CHEO a, pour lui et sa conjointe, une signification plus profonde. « Nos enfants sont nés prématurément et les experts du CHEO nous ont aidé tout au long de leur développement et croissance. Aussi, nous avons perdu un enfant dans les derniers stades de grossesse suite à un trouble génétique. Sue et moi avons passé de longues heures au CHEO pour recevoir du counseling génétique et, les soins que nous avons reçus, avant et après la perte de notre enfant, ont été d'une grande qualité. Nous avons reçu l'appui dont nous avons besoin durant cette période difficile. »

« Ce sont ces expériences de la vie qui incitent souvent les bénévoles à s'impliquer et à redonner aux autres » déclare Jacqueline Belsito, vice-présidente de la philanthropie et de l'engagement communautaire à la Fondation du CHEO. « Sans les efforts et l'engagement de bénévoles comme Tom et Derek, il ne serait pas possible d'offrir à notre

jeune clientèle des soins de premier ordre, de l'équipement de pointe qui sauve des vies et toutes ces attentions particulières qui font une réelle différence. Nous remercions le comité organisateur de la journée Skiez pour les enfants, nos commanditaires, nos bénévoles et tous les participants qui ensemble font de cette journée un grand succès. »

Plus de 25 ans ont passé et, aujourd'hui, on retrouve parmi les membres du comité organisateurs une 2^e génération de bénévoles. Cela démontre à quel point les parents ont instauré des valeurs fondamentales du don de soi et d'altruisme chez leurs enfants. Les enfants et les adolescents d'aujourd'hui et de demain seront entre bonnes mains et pourront compter sur des bénévoles engagés et uniques comme ceux qui organisent la journée Skiez pour les enfants. Nous leur en sommes grandement reconnaissants.

Making mental health a priority

La santé mentale: une priorité

Alexandra Nederlof

Children and youth are some of the most vulnerable to mental illness, particularly with the growth of the online world. Dr. Kathleen Pajer is no stranger to this new digital world, with her research on the increase of self-harm among teenage girls. She attributes part of this increase to our online era, and children and youth being constantly exposed to their sometimes abusive peers through social media.

Dr. Kathleen Pajer, Chief of Psychiatry at CHEO, has been leading CHEO's mental health team through a strategic review of its programs, which provide therapy, counselling, inpatient and outpatient treatment for major mental illnesses, eating disorders, self-harm, depression and anxiety, in addition to outreach in school programs. Dr. Pajer wants to make sure that children and youth get the mental health care that they need when they need it, as well as making sure that medical aspects of a patient's mental health treatment are the best they can be.

With the focus on child and youth mental health over the past several years, CHEO has seen a dramatic increase in the number of kids seeking help. In CHEO's Emergency Room, there's been an unprecedented 78% increase in children and youth with mental health issues in the past five years. These statistics are mirrored in hospitals across Canada. With a system unprepared for such a sudden increase, professionals are working overtime to accommodate the growing need for mental health resources in eastern Ontario.

Despite CHEO's best efforts, the current wait time is about one year to get an appointment for outpatient treatment- far too long, says Dr. Pajer, for an age group that is constantly changing and developing. By the time a child

gets an appointment, their needs may have changed and there may be a further wait for the appropriate treatment or program. To combat this problem, Dr. Pajer has made reducing waitlists one of her top priorities.

Also on Dr. Pajer's list is to tap into the most up-to date research and approaches and ensure that doctors and therapists are trained in new treatments. This expands the number of treatment options available to patients and families. An example is Dialectical Behaviour Therapy (DBT), an approach that CHEO's team has uniquely adapted to work with some of the most at risk youth and their family members. Providing CHEO's clinicians with more training and resources will make a large stride towards better accommodating struggling youth and their families.

Community support is critical to CHEO's mission of helping kids and families be their healthiest. For example, donations help CHEO to discover new screening tools, including a made-at-CHEO clinical assessment tool for physicians in the Emergency room to more quickly and consistently treat youth in crisis. Community support also drives innovative research in eating disorders and contributes to important programs for youth mental health, including CHEO's internationally recognized Youth Net/Réseau Ado.

"You cannot improve mental health for a population without the community being involved," says Dr. Pajer. To keep this momentum going, CHEO relies on support from the community and families, as well as donors and advocates for mental health research; without that support, meaningful change cannot happen.

What CHEO can do, Dr. Pajer says, is to share our knowledge with parents, teachers, community mental health agencies, and

primary care providers, so that many children and youth are helped before they end up in the Emergency department.

Alexandra Nederlof

Les enfants et les adolescents d'aujourd'hui sont parmi les plus vulnérables face à la maladie mentale, surtout avec l'essor du monde virtuel dans lequel ils vivent. La Dre Kathleen Pajer n'est nulle étrangère à cet environnement nouveau car ses recherches se concentrent sur l'augmentation de l'automutilation chez les jeunes filles. Elle considère qu'une partie de cette augmentation est directement liée à l'ère virtuelle qui envahit et qui permet aux enfants et aux adolescents d'être exposés, par le biais des médias sociaux, au comportement parfois abusif de leurs pairs.

Dre Pajer, chef de la psychiatrie au CHEO, dirige l'équipe en santé mentale vers la révision du plan stratégique de ses programmes incluant les diverses thérapies, le counseling, le traitement des patients internes et externes souffrant de troubles importants en santé mentale, les troubles de l'alimentation, les comportements d'auto mutilation, la dépression et l'anxiété, en plus des programmes de sensibilisation en milieu scolaire. La Dre Pajer veut s'assurer que les enfants et les adolescents reçoivent des soins d'excellence en santé mentale lorsqu'ils en ont besoin.

Alors que l'accent a été placé depuis les dernières années sur la santé mentale auprès des enfants et des adolescents, le CHEO a connu plus récemment une hausse vertigineuse dans le nombre de jeunes qui ont besoin d'aide. Dans les cinq dernières années, il y eu au Service des urgences du CHEO une augmentation sans précédent de



Dr. Kathleen Pajer, CHEO's new Chief of Psychiatry.
Dre Kathleen Pajer, nouveau Chef de la Psychiatrie au CHEO

78 % de cas en santé mentale. Voilà le reflet de statistiques similaires à travers le pays. Avec un système de santé qui n'est pas préparé à répondre adéquatement à un niveau si élevé de demandes, les professionnels de la santé redoublent d'efforts pour suppléer le mieux possible aux ressources en santé mentale dans l'est de l'Ontario.

Malgré les efforts du CHEO, le temps d'attente actuel pour un rendez-vous pour patient externe est d'environ un an. « C'est beaucoup trop long, surtout pour un groupe d'âge en constante évolution » dit la Dre Pajer. Au moment d'obtenir enfin un rendez-vous, les exigences peuvent avoir changé à point tel que le temps d'attente peut être encore plus long pour recevoir le traitement approprié. Pour contrer ce problème, la Dre Pajer a fait du temps d'attente l'un de ses objectifs principaux.

Une autre de ses grandes préoccupations est de s'assurer que la recherche la plus actuelle et pertinente sur les nouveaux traitements est au service des médecins et thérapeutes. Cela offre ainsi aux patients et leur famille la possibilité de choisir parmi les meilleurs traitements. Par exemple, le CHEO a adapté de façon particulière le traitement appelé Thérapie comportementale dialectique (TCD) pour soigner les patients les plus à risque. En fournissant aux cliniciens du CHEO des ressources et une formation spécifique, cela permet de mieux répondre aux besoins des jeunes et des familles en difficulté.

L'appui que reçoit le CHEO de sa communauté est essentielle à sa mission fondamentale d'aider les enfants et les familles à être en bonne santé. Par exemple, les dons offerts aident le CHEO à découvrir de nouveaux outils de dépistage, incluant l'outil de dépistage élaboré ici même au CHEO pour les médecins du Service des urgences, afin qu'ils puissent soigner le plus rapidement et le plus efficacement possible les patients en état de crise. De plus, l'appui financier communautaire permet l'élaboration de projets de recherche innovateurs sur les troubles de l'alimentation et contribue à l'essor de programmes importants sur la santé mentale auprès des jeunes, comme le programme Réseau Ado élaboré au CHEO et reconnu internationalement.

« Il est impossible de trouver des solutions pour l'amélioration en santé mentale sans l'appui de la collectivité » ajoute la Dre Pajer. Pour poursuivre ses objectifs, le CHEO dépend de l'appui de la communauté, des familles, en plus de donateurs et d'ardents défenseurs de la recherche en santé mentale; sans cet appui, les changements significatifs et essentiels ne pourront se produire.

« Ce que le CHEO peut faire, c'est de partager sa connaissance et son expertise avec les parents, les enseignants, les agences communautaires et les fournisseurs principaux de soins en santé mentale afin que les enfants et les adolescents reçoivent l'aide dont ils ont besoin... avant de se retrouver au Service des urgences en état de crise » ajoute la Dre Pajer.

Charlotte McGowan: Future prima ballerina

Charlotte McGowan: prima ballerina en devenir

“It felt like someone had grabbed a hold of my heart and was going to rip it out of my chest.” That is how Natalie Carrière felt after the doctors at CHEO called to tell her that her little girl Charlotte had cancer.

Charlotte’s story began in the Fall of 2012 when her parents took her back to the plastic surgeon at CHEO who had been following her for two years to monitor a hemangioma which everyone thought would resolve on its own. When they returned for a follow-up in October of that year, the lump on her cheek had grown. Natalie knew something was amiss. The surgeon agreed and ordered an MRI. The MRI showed a growing mass that looked like a tumour. A biopsy was promptly ordered. A few days later, doctors called Natalie to deliver the devastating news that Charlotte had cancer and that the sample had to be sent away to determine exactly what kind of cancer it was. The very next day Charlotte went to CHEO for further testing so doctors could be ready to start treatment as soon as the results came back.

In a matter of days doctors confirmed that Charlotte had Ewing’s sarcoma – an aggressive bone cancer most commonly found in children, teens and young adults. A bone marrow aspirate showed that the cancer was also in Charlotte’s bone marrow. There was additional concern as doctors also discovered spots on Charlotte’s lungs. Thankfully this turned out to be a lung infection that was treated with antibiotics.

Due to the aggressive type of this cancer Charlotte began chemotherapy immediately. Charlotte’s courageous battle with cancer at CHEO lasted from November 1, 2012 to July 13, 2013. Chemotherapy was hard on Charlotte and she missed spending time with her brothers and friends desperately. She especially missed being at birthday celebrations, playing with her friends, and family time.

On February 5th, after chemo had shrunk the tumour to an operable size, Charlotte

had surgery to remove it. Chemotherapy continued and caused significant weight loss. At six years old, Charlotte lost over 15 percent of her body weight and was comparable in weight to a toddler. There were many ups and downs during treatment but today Charlotte is a healthy eight year old girl who is making up for lost time. “Charlotte inspired me and many others with her ability to weather this storm without complaint and often with her infectious laugh lighting up the room,” says dad Jack. “She made the best of the long days and nights, endless procedures and discomfort.”

With her cancer in remission, Charlotte is getting back to her usual routine. She couldn’t wait to get better so she could return to ballet. Her family recently went to an open house to watch Charlotte perform and while ballet isn’t really her brothers’ (Samuel and John) favorite thing, the whole family was proud of their little ballerina. Charlotte also plays piano, is learning how to play the violin, and just loves music and dance.

Looking back at the last couple of years, Natalie feels extremely thankful for CHEO. Both Sam and John have also been CHEO patients, being treated for serious infections and broken bones. Even though Charlotte’s experience with cancer was horrible, Natalie says the CHEO experience was a blessing. “From the doctors and nurses in 4 North, to the child life specialists, to the interlink nurse who helped with Charlotte’s successful return to school. The CHEO staff didn’t just take care of Charlotte, the whole family was extremely well supported and surrounded, and we met many new friends along the way. Coming to CHEO is actually comforting because we always know that we are going to be well looked after.”

Jack adds to those sentiments by saying, “The people at CHEO are lifesavers not only in their brilliance in the science of oncology but in caring for kids and families. I cannot praise and thank them all enough. Every day that Charlotte was on the oncology

ward she would count the minutes until the playroom would open and the wonderful staff and volunteers and other families would welcome her with smiles, care, fun and love. Mollypenny would drop by daily and light up Charlotte’s life. We are very grateful for all they do for the children and families on 4 North.”

Charlotte is now able to look ahead to the future that will indeed be bright and happy, thanks to a supportive family and great medical care at CHEO.



« J’avais l’impression qu’on allait m’arracher le cœur de la poitrine ». Voilà comment se sentait Natalie Carrière lorsqu’elle fut informée par les médecins du CHEO que sa petite fille Charlotte était atteinte de cancer.

L’histoire de Charlotte débuta à l’automne 2012. Ses parents l’amènèrent au CHEO pour voir le chirurgien plasticien qui la suivait déjà depuis deux ans pour un hémangiome que l’on croyait allait disparaître naturellement. Lors d’un suivi en octobre 2012, l’on constata que la bosse qu’elle avait sur la joue avait continué de grossir. Natalie savait que quelque chose n’allait pas. On procéda à un examen par IRM; celui-ci révéla la présence d’une masse croissante, ressemblant à une tumeur. On procéda ensuite à une biopsie et, quelques jours plus tard, les médecins communiquaient avec Natalie pour l’informer que Charlotte était atteinte de cancer. Les traitements débuteraient dès la réception des résultats de la biopsie identifiant le type de cancer dont elle souffrait.

En peu de temps, les médecins confirmèrent que Charlotte souffrait du sarcome d’Ewing, cancer agressif des os que l’on retrouve chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Un aspirat de moelle osseuse démontra que le cancer se trouvait aussi dans la moelle osseuse de Charlotte. L’on



Charlotte is dancing thanks to CHEO.
Si Charlotte danse aujourd'hui, c'est grâce au CHEO.

s'inquiéta davantage lorsque les médecins découvrirent des taches sur ses poumons, mais heureusement, il ne s'agissait que d'une infection pulmonaire que l'on traita aux antibiotiques.

À cause de l'agressivité de ce type de cancer, Charlotte débuta immédiatement ses traitements de chimiothérapie. Sa lutte courageuse débuta le 1^{er} novembre 2012 et ses traitements se terminèrent le 13 juillet, 2013. Les traitements de chimiothérapie furent très difficiles pour Charlotte car elle manquait désespérément ses frères et ses amis. Elle manquait surtout les fêtes d'anniversaires, les jeux entre amis et sa famille.

Charlotte fut opérée le 5 février pour l'ablation de la tumeur, une fois que la chimiothérapie réussit à réduire la taille de la masse. Charlotte perdit énormément de poids: âgée de six ans, elle avait perdu plus de 15 pourcent de sa masse corporelle et avait le poids d'un bambin. Charlotte vécut de durs moments, mais aujourd'hui elle a huit ans, est en pleine santé et profite du temps perdu. « Charlotte m'a inspiré, ainsi que plusieurs autres, par sa force, sans jamais se plaindre et avec ce sourire si contagieux qui illuminait nos cœurs » dit son père Jack. « Elle a enduré avec courage la longueur des jours et des nuits, des procédures médicales sans fin et des nombreux malaises qui la rendaient si inconfortables. »

Le cancer de Charlotte est maintenant en rémission et elle profite de la vie au maximum. Elle a débuté des cours de ballet et sa famille se rendit à un spectacle pour la voir performer. Même s'il ne s'agit pas du passe-temps préféré de Sam et John, toute la famille était très fière de leur petite ballerine! Charlotte joue aussi du piano, fait ses premiers balbutiements au violon et adore la danse et la musique.

En rétrospective, après deux années fort difficiles, Natalie remercie le CHEO de tout ce qu'il a fait pour Charlotte. Sam et John ont aussi été patients au CHEO, ayant été soignés pour de sérieuses infections et des cassures. Même si l'expérience de Charlotte a été très éprouvante, Natalie conclut que cela a été une bénédiction en soi. « Qu'il s'agisse des médecins et du personnel infirmier au 4 nord, des spécialistes du milieu de vie de l'enfant ou de l'infirmière qui s'est occupée de la réinsertion de Charlotte à l'école, tous ont non seulement pris soin d'elle, mais ils se sont préoccupés de la famille entière. Tout au long du parcours de Charlotte, nous nous sommes fait de bons amis et, lorsque nous sommes au CHEO, nous savons que l'on s'occupera bien de nous. »

Jack ajoute : « Les gens du CHEO sont de véritables héros car non seulement maîtrisent-ils l'art de leur science à la perfection, mais ils savent comment aider les enfants et les familles à faire face aux défis que représente le cancer. Je n'ai que des louanges à leur faire. À chaque jour passé en oncologie, Charlotte comptait les minutes avant l'ouverture de la salle de jeu – c'est là qu'elle retrouvait le personnel et les bénévoles qu'elle aimait tant, ainsi que les autres familles qui l'accueillaient avec joie et amour. Mollypenny venait faire sa petite visite à tous les jours et en voyant ce clown si attachant, le visage de Charlotte s'illuminait. Nous sommes si reconnaissants de ce qu'ils font pour le bien-être des enfants et des familles du 4 nord. »

Charlotte peut maintenant envisager l'avenir avec espoir, comblée de bonheur et de joie, grâce à une famille aimante et à l'équipe médicale extraordinaire du CHEO.

Thankful to CHEO

Merci au CHEO

Last fall my son had a hearing test which showed a loss of hearing. We were referred to the CHEO audiology department for further testing. We were very lucky to end up under the care of audiologist Sarah Ryan. Our initial appointment with Sarah back in fall 2014 was lengthy and I am pretty sure she stayed beyond her normal work hours as I know we were the last appointment of the day and we took longer than the scheduled 90 minutes. We had many questions but Sarah never made us feel rushed though the appointment and answered all our questions. Sarah was excellent at explaining things to Martin, then just a few months shy of turning nine, in language he would understand. She continued to promptly answer our many follow-up questions via email as we looked over the different hearing aid manufacturers and their options. Since then, we have been back several times to program the hearing aids and for other follow-up appointments and Sarah has continued her excellent care. She is amazing with Martin who always asks a million questions and wants to know how every machine works, how the hearing aids are programmed, etc. Martin has never once complained about having to go to CHEO and I know this is due to Sarah's excellent care!

We also had to have an MRI for Martin to make sure his hearing loss wasn't due to any growths in his head. Knowing that Martin is very talkative and easily distracted I decided to wait in the waiting room while he had the MRI as I knew he'd be "less" distracted if I wasn't in the room. The technician went through the process in advance with both of us and explained that it was important for Martin to stay still or they'd have to restart the test. Once again the testing took longer

than anticipated and I know from talking to Martin that they had to start and stop a number of times but at the end of the test the technician came out and told us Martin did great. I certainly appreciated his positive feedback as having your child have an MRI to check for a growth in his head is a scary thing for a parent even though our referring specialist told us the possibility was very, very small.

Thanks again to CHEO for the continued excellent care. We are lucky to have such an amazing hospital here in Ottawa!

Ashley



À l'automne dernier, mon fils subissait un examen auditif indiquant qu'il souffrait d'une perte d'audition. Nous avons été référés au département d'audiologie au CHEO pour des examens supplémentaires où heureusement nous avons fait la rencontre de l'audiologiste Sarah Ryan. Notre première rencontre avec elle à l'automne 2014 se prolongea bien au-delà des 90 minutes prévues au départ. Nous avons beaucoup de questions à lui poser et elle prit le temps d'y répondre sans jamais nous donner l'impression que nous prenions trop de temps. Elle était très articulée et pris soin de bien faire comprendre à Martin, qui allait bientôt avoir neuf ans, ce qui se passait. Par la suite, elle continua de répondre à nos questions par courriel alors que nous étions à évaluer les différents fabricants d'appareils auditifs et les options qui s'offraient à nous. Depuis, nous sommes revenus au CHEO plusieurs fois pour l'installation et la programmation des

appareils auditifs et, à chaque fois, Sarah a continué de nous offrir d'excellents soins. La chimie s'est installée entre elle et Martin qui lui posait toujours beaucoup de questions, voulant comprendre comment ses appareils sont programmés. Il a toujours accepté avec joie d'aller au CHEO et je sais que cela est dû à l'excellence des soins que Sarah lui donne!

Martin a aussi subi un IRM pour s'assurer que la perte d'audition n'était pas le résultat de croissances au cerveau. Connaissant bien mon fils, je savais qu'il serait préférable de rester dans la salle d'attente plutôt que d'entrer dans la salle d'examen avec lui. Il serait ainsi plus attentif. Le technicien nous expliqua le déroulement de l'examen et insista sur l'importance pour Martin de ne pas bouger, sans quoi il faudrait recommencer. L'examen dura plus longtemps que prévu, mais finalement Martin avait bien réussi l'examen. Même si la chance d'avoir une tumeur cérébrale était mince, en tant que parent, j'étais rassurée de savoir que toutes les précautions avaient été prises.

Merci au CHEO des soins qu'il dispense à nos enfants – nous sommes privilégiés d'avoir ici même dans notre région, un hôpital de cette envergure.

Ashley



Martin is smiling big thanks to great medical care.
Si Martin sourit, c'est grâce à l'excellence des soins qu'il a reçus.