



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Les quatre principaux établissements pédiatriques montréalais annoncent la plus importante collaboration canadienne en soutien aux enfants atteints de troubles musculosquelettiques

Le CHU Sainte-Justine et son Centre de réadaptation Marie-Enfant, l'Hôpital de Montréal pour enfants et les Hôpitaux Shriners pour enfants – Canada unissent leurs forces pour révolutionner les services et les soins aux patients du Québec, grâce à un généreux don de 10 millions \$ de la Fondation Mirella & Lino Saputo



Mme Mirella et M. Lino Saputo entourés des équipes du CHU Sainte-Justine et de son Centre de réadaptation Marie-Enfant, de l'Hôpital de Montréal pour enfants et des Hôpitaux Shriners pour enfants – Canada, ainsi que des enfants et familles à qui bénéficiera MUSCO, la plus grande initiative canadienne en soutien aux patients atteints de troubles musculosquelettiques et leurs familles.

MONTREAL, le 5 juin 2019 – Les fondations des quatre principales institutions pédiatriques de Montréal sont fières d'annoncer la création de MUSCO, le plus grand projet collaboratif en son genre au Canada, afin d'aider les enfants vivant avec des troubles musculosquelettiques. Le CHU Sainte-Justine et son Centre de réadaptation Marie-Enfant, l'Hôpital de Montréal pour enfants et les Hôpitaux Shriners pour enfants – Canada unissent leurs forces grâce à un don exceptionnel et visionnaire de 10 millions \$ de la Fondation Mirella & Lino Saputo, qui permettra de révolutionner les soins et services aux patients du Québec. La mission du projet collaboratif

MUSCO est de transformer la prise en charge des enfants vivant avec des troubles musculosquelettiques et nécessitant des soins complexes, et de mieux accompagner leurs familles.

Les défis auxquels les patients et leurs familles font face

Les enfants ayant des troubles musculosquelettiques complexes comme la paralysie cérébrale, la scoliose, le pied bot et la dystrophie musculaire, entre autres, sont souvent suivis par une variété d'experts, dans plusieurs institutions, selon les équipements de pointe disponibles. « Ces enfants suivent un parcours de soins souvent fort complexe », explique Dr Stefan Parent, M.D., Ph.D., chirurgien orthopédiste, chercheur clinicien et professeur titulaire au département de chirurgie de l'Université de Montréal. « Être transféré d'une institution à une autre a, dans le passé, été associé à des problèmes de communication, des listes d'attente ainsi que des lacunes au niveau des services, entraînant un impact majeur sur nos patients et leurs familles. »

« Lorsque vous avez un enfant ayant des troubles musculosquelettiques et nécessitant des soins complexes, il est facile de se sentir comme si l'on se noyait dans le système de santé », raconte Linda Moreau, mère de Nia, hémiplégique (paralysée d'un côté de son corps). « Quand Nia était bébé et que les docteurs nous ont dit qu'elle ne marcherait et ne parlerait jamais, nous avons vécu un choc. C'était dévastateur », ajoute-t-elle. « Mais le pire, c'est que nous n'étions pas toujours référés aux spécialistes appropriés dans les bonnes institutions et nous étions toujours sur des listes d'attente interminables. Il n'y avait pas de cadre pour nous aider à naviguer dans le système afin d'obtenir les meilleurs soins possibles pour notre fille. »

MUSCO : une initiative rendue possible grâce à la Fondation Mirella & Lino Saputo

MUSCO (initiative pour les enfants ayant des troubles **MUS**culosquelettiques et nécessitant des soins **CO**mplexes) ne serait pas possible sans ce don généreux et visionnaire de 10 millions \$ de la Fondation Mirella & Lino Saputo. « Monsieur et madame Saputo ont été des partenaires et des leaders dans ce projet, encourageant les quatre institutions à travailler ensemble et à impliquer les patients et leurs familles dans le processus », raconte Dr Reggie Hamdy, M.D., chirurgien orthopédique et médecin chef, Hôpitaux Shriners pour enfants – Canada et directeur, division d'orthopédie pédiatrique de l'Université McGill. Ce don est la plus grande contribution jamais faite par la Fondation Mirella & Lino Saputo. « Les quatre institutions et leurs fondations sont extrêmement reconnaissantes de leur soutien », ajoute-t-il.

« Il était extrêmement important pour nous de soutenir cette initiative novatrice », dit Mme Mirella Saputo. « Nous avons reçu des demandes de ces institutions et souhaitons nous assurer que notre soutien ait un impact sur leur façon de collaborer », ajoute-t-elle. « L'objectif était – et demeure – que ce projet amène les hôpitaux à travailler davantage ensemble et de façon durable. »

« Nous soutenons activement plusieurs initiatives visant à améliorer la vie des enfants ayant des besoins particuliers et divers handicaps, ainsi que celle de leurs familles », explique Mme Saputo. « Nous sommes convaincus que ce projet innovateur contribuera grandement à l'impact que nous voulons avoir. Nous croyons que les familles doivent recevoir le soutien et les soins dont ils ont besoin de façon efficace et dans des délais raisonnables. MUSCO permettra de réduire leur fardeau et leur stress en maximisant la collaboration interinstitutionnelle pour les cas

complexes », nous dit-elle. « Nous sommes extrêmement fiers de voir les médecins et spécialistes de différentes institutions disposés et motivés à travailler ensemble dans un objectif commun », ajoute Mme Saputo.

MUSCO pour améliorer les soins et services aux patients et réduire les listes d'attente

« Certaines équipes de soins et de recherche réparties à travers les quatre institutions se connaissent et collaborent déjà entre elles, mais ce projet leur permettra de le faire encore davantage et partageant expertise, données et idées, afin de pousser les soins et la recherche encore plus loin », dit Dr Jean-Pierre Farmer, M.D., neurochirurgien et chirurgien en chef, Hôpital de Montréal pour enfants, et directeur du département de chirurgie pédiatrique de l'Université McGill. « Il y a plus de 450 transferts de patients entre nos quatre institutions chaque année », ajoute-t-il. « Nous nous attendons à ce que cette initiative permette de réduire les listes d'attente et la duplication de services, tout en augmentant la satisfaction des familles quant à leur expérience de prise en charge. »

La collaboration entraînée par MUSCO permettra de raffiner les services en réadaptation

Presque tous ces patients ont besoin d'une réadaptation intensive, s'étalant souvent sur plusieurs mois, même des années. « L'initiative MUSCO renforcera la collaboration entre nos institutions pédiatriques et mènera au développement de plateformes à la fine pointe de la technologie. La participation de patients partenaires déploiera un écosystème unique pour améliorer les techniques et processus en réadaptation pédiatrique », note Mme Maryse St-Onge, directrice des services multidisciplinaires, santé mentale et réadaptation au Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine. « C'est extrêmement important puisque la réadaptation est la clé permettant à ces enfants et adolescents d'avoir une meilleure qualité de vie ».

MUSCO fait de Montréal un pionnier et un leader dans le domaine

Ce don interinstitutionnel pour les enfants avec des troubles musculosquelettiques est une grande première au Canada. Cette collaboration entre quatre institutions phares en soins de santé pédiatriques place Montréal en position de leader incontesté dans le domaine. L'objectif ultime étant de continuellement améliorer la qualité de vie de ces enfants et de leurs familles, MUSCO pavera la voie à de nouvelles normes d'excellence en amélioration des soins et services partout au pays.

MUSCO déploie des actions concrètes pour l'amélioration des soins et services aux patients

La collaboration MUSCO permettra de :

- **Réévaluer les procédures et les outils** pour faciliter le parcours du patient à travers les quatre institutions et ainsi améliorer son expérience;
- **Recruter les personnes clés** (intervenants pivot) pour accompagner les patients et leurs familles afin de s'assurer qu'ils reçoivent les soins appropriés, au bon moment et au bon endroit;
- **Construire des infrastructures et faire l'achat d'équipements médicaux à la fine pointe de la technologie**, permettant aux patients d'avoir accès aux meilleurs outils et aux traitements et techniques de diagnostic les plus novateurs;

- **Créer des espaces encourageant l'innovation et la discussion** afin de partager les meilleures pratiques et développer de nouveaux protocoles;
- **Organiser des événements et des centres** pour offrir aux patients et à leurs familles la meilleure information possible;
- **Former des professionnels médicaux** pour offrir un excellent contact avec les patients;
- **Inclure les patients et leurs familles** comme des partenaires.

Plus d'informations au sujet des quatre institutions pédiatriques

À propos de la Fondation CHU Sainte-Justine

La Fondation CHU Sainte-Justine a pour mission de mobiliser la communauté et soutenir le CHU Sainte-Justine dans sa mission d'excellence pour offrir aux enfants et aux mamans d'aujourd'hui et de demain un des meilleurs niveaux de santé au monde. fondationstejustine.org

À propos du CHU Sainte-Justine

Le Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine est le plus grand centre mère-enfant au Canada et le 2^e plus important centre pédiatrique en Amérique du Nord. Il est membre du grand réseau d'excellence en santé de l'Université de Montréal (RUIS). Il compte 5 664 employés dont 1 578 infirmiers et infirmières auxiliaires et 1 117 professionnels en soins, 502 médecins, dentistes et pharmaciens, 822 résidents et plus de 200 chercheurs, 300 bénévoles, 3 400 stagiaires et étudiants de toutes disciplines. Le CHUSJ comprend 484 lits dont 35 au Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME), seul centre dédié exclusivement à la réadaptation pédiatrique au Québec. L'OMS a reconnu le CHU Sainte-Justine « Hôpital promoteur de la santé ». chusj.org

À propos de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants

La Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants a pour mission d'inspirer et de mobiliser la communauté pour soutenir l'innovation en recherche, en enseignement et en soins cliniques à l'Hôpital de Montréal pour enfants, une institution d'enseignement pédiatrique de la faculté de médecine de l'Université McGill, et la recherche pédiatrique à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill. Depuis sa création en 1973, la Fondation a amassé plus de 450 millions de dollars, somme qui a permis de transformer la vie des enfants malades grâce aux projets de recherche et d'enseignement à la fine pointe de la science et aux soins de haut calibre. Pour en savoir plus, visitez le site www.fondationduchildren.com.

À propos de l'Hôpital de Montréal pour enfants

Fondé en 1904, l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) est l'hôpital pédiatrique du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Premier hôpital du Québec à se consacrer entièrement aux soins des enfants, le HME est un établissement d'enseignement et de recherche axé sur les soins de troisième et quatrième ligne aux nouveau-nés, aux enfants et aux adolescents de moins de 18 ans. Le HME dessert 63 % de la population géographique du Québec.

Grâce à ses installations de soins et de recherche pédiatriques adjacentes à l'établissement pour adultes du site Glen, le HME est dans une position unique pour offrir des services et réaliser des études aux différentes étapes de la vie de ses patients. Le Centre de médecine innovatrice McConnell — seul centre de recherche clinique en milieu hospitalier en Amérique du Nord — permet à ses chercheurs de mener des essais cliniques sur le site de l'hôpital.

Le HME est un chef de file reconnu pour la prestation d'un vaste éventail de soins ultraspécialisés aux jeunes patients et à leurs familles de partout au Québec. L'hôpital est un centre provincial désigné de traumatologie reconnu pour la richesse de son expertise en cardiologie et en chirurgie cardiaque, en soins d'urgence, en neurologie et en neurochirurgie.

À propos des Hôpitaux Shriners pour enfants – Canada

Établi à Montréal en 1925, les hôpitaux Shriners pour enfants – Canada est le seul établissement canadien au sein de l'important réseau des hôpitaux Shriners. Hôpital bilingue, il offre des soins orthopédiques ultraspécialisés de courte durée aux enfants du Canada, des États-Unis et du monde. La mission de l'hôpital est de promouvoir la santé et d'offrir traitements et réadaptation aux nourrissons, enfants et jeunes adultes atteints de problèmes orthopédiques et neuromusculaires tels que, la scoliose, l'ostéogenèse imparfaite, le pied bot, la dysplasie de la hanche, les membres de longueurs différentes ou encore la paralysie cérébrale.

L'hôpital est engagé envers l'excellence et l'innovation en pratique clinique, en recherche et éducation en s'assurant que les patients et leurs familles soient traités avec grande attention, dans un environnement conçu pour les familles. Affilié à l'Université McGill, l'hôpital permet aux médecins résidents et aux professionnels de la santé de profiter de nos installations sur le site Glen pour parfaire leur formation et leur expérience. En plus d'offrir un environnement de soins centrés sur les patients et la famille, l'hôpital est, grâce à la télémédecine, aux cliniques de proximité et aux cliniques satellites, présent dans les collectivités du Canada.

À propos de la Fondation Mirella & Lino Saputo

La Fondation Mirella & Lino Saputo est une fondation familiale privée créée à Montréal. Elle soutient différentes initiatives visant à créer une meilleure inclusion sociale et économique de la communauté vieillissante, de personnes vivant avec des handicaps et des nouveaux arrivants. Inspirée par la vision de ses fondateurs, Mirella & Lino Saputo, la fondation adopte une approche collaborative visant à promouvoir une société tenace et inclusive, où tous peuvent exercer leur citoyenneté à leur plein potentiel.

- 30 -

Contact pour les médias :

Caroline Phaneuf

Caroline Phaneuf Communications

caroline@carolinephaneuf.com

514-778-5092