



Rapport d'évaluation

Projet : Création d'une clinique interdisciplinaire de la hernie diaphragmatique congénitale au CHUSJ

UETMIS

Cécile Adam

Hassan Ouali

Août 2020

Mission de l'UÉT MIS

L'UETMIS du CHU Sainte-Justine a pour mission de soutenir les gestionnaires, médecins et professionnels de la santé dans leurs prises de décision. Elle utilise une approche d'évaluation claire, transparente et rigoureuse, basée sur des données probantes (preuves scientifiques, expérientielles et contextuelles).

Comité exécutif de l'UÉT MIS

Dr Marc Girard – Directeur des services professionnels

Dr Philippe Jovet – Professeur titulaire – intensiviste pédiatrique – responsable médical de l'UETMIS

Mme Geneviève Parisien – Directrice de la qualité évaluation, performance et éthique

Mme Cécile Adam PhD - Agente de planification, de programmation et de recherche, UÉT MIS

M Hassan Ouali, PhD - Agent de planification, de programmation et de recherche, UÉT MIS

Pour se renseigner sur cette publication ou sur toute autre activité de l'UÉT MIS, s'adresser à :

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UÉT MIS)

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique, Bureau 403

5757 Decelles

Montréal (Québec)

Cécile Adam. Téléphone : 514.3454.931, poste 3075. Courriel : cecile.adam.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Hassan Ouali. Téléphone : 514. 3454.931, poste : 3328. Courriel : hassan.ouali.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Remerciements

Ce mandat d'accompagnement en évaluation a été effectué à la demande du Dre. Anne-Monique Nuyt Néonatalogiste au CHUSJ. Il a été rendu possible grâce à la collaboration de tous les membres du comité d'évaluation, des membres de l'administration de la clinique de la HDC de l'hôpital des enfants affiliée au CUSUM ; de Mme Diane Fortin du service des archives médicales; de Paul Patry de la performance, de la maman d'un patient atteint d'HDC et de Mme Céline Mélançon, responsable de la clinique MAREC.

Comité d'évaluation

Dre. Anne-Monique Nuyt (Néonatalogiste)

Dre. Mona Beaunoyer (Chef de service chirurgie pédiatrique)

Dre. The Thanh Dien Nguyen (Pneumologue)

Mme Sophie Gravel : Coordinatrice plateau hospitalisation de soin mère-enfant, regroupement néonatalogie

Hassan Ouali : Agent de planification, de programmation et de recherche, UÉTMIS

Cécile Adam : Agente de planification, de programmation et de recherche, UÉTMIS

Conflit d'intérêt

Aucun conflit d'intérêt à signaler.

Abréviations et acronymes

CHUSJ : Centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine

CUSM : Centre universitaire de santé McGill

ECR : Étude contrôlée randomisée

HDC : Hernie diaphragmatique congénitale

MAREC : Malformations ano-rectales

UETMIS : Unité d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé

Table des matières

1	Contexte de l'évaluation	7
2	Questions d'évaluation	7
2.1	La question décisionnelle.....	7
2.2	Les questions d'évaluation.....	7
3	Méthodes d'évaluation	8
3.1	Revue de la littérature	8
3.2	Visite sur place d'une clinique de la HDC	8
3.3	Enquêtes à l'interne.....	8
3.3.1	Rencontre avec les cliniciens.....	8
3.3.2	Rencontre avec la responsable de la clinique MAREC	9
3.3.3	Rencontre avec la mère d'un patient atteint de la HDC.....	9
3.4	Analyse des bases de données	9
4	Résultats.....	9
4.1	Revue de la littérature	9
4.1.1	Les modes d'intervention en contexte d'HDC.....	9
4.1.2	Les modes d'interventions en contexte de maladies pédiatriques complexes et rares	10
4.2	Rapports d'évaluation	10
4.3	Lignes directrices et modes d'intervention en cas d'HDC.....	11
4.3.1	Les lignes directrices américaines	11
4.3.2	Les lignes directrices européennes	11
4.3.3	Les lignes directrices canadiennes	11
4.4	Visite de la clinique de la HDC de l'hôpital des enfants de Montréal affiliée au CUSM.....	11
4.5	Enquêtes à l'interne.....	12
4.5.1	Rencontre avec l'équipe de pneumologie du CHUSJ	12
4.5.2	Entrevue avec l'infirmière en charge de la clinique MAREC au CHUSJ	13
4.5.3	Entretien téléphonique avec la mère d'un patient atteint d'HDC	13
4.6	Analyse des bases de données	14
5	Conclusion et recommandations.....	14
6	Références	16
8	Annexes.....	18

8.1	Annexe 1 : Liste des agences d'évaluation des technologies en santé	18
8.2	Annexe 2: Liste des associations pédiatriques professionnelles	18
8.3	Annexe 3: Données internes sur les rendez-vous de suivi	19

1 Contexte de l'évaluation

La hernie diaphragmatique congénitale (HDC) est une malformation caractérisée par une communication anormale entre l'abdomen et le thorax du fœtus au niveau du diaphragme. La HDC touche environ un enfant sur 3000 naissances. La cause exacte n'est pas connue. La recherche a démontré qu'il y a sans doute plusieurs gènes impliqués ainsi que des facteurs d'environnement. La HDC survient le plus souvent à gauche (85%) mais peut aussi survenir à droite¹.

Au CHUSJ, la prise en charge de la mère et du bébé atteint d'HDC est faite par une équipe multidisciplinaire comprenant un obstétricien spécialisé en médecine foëto-maternelle, un généticien, un chirurgien pédiatrique, un pédiatre néonatalogiste, un radiologiste, une infirmière et un inhalothérapeute. Plusieurs autres professionnels, comme un psychologue ou une conseillère en lactation, peuvent également faire partie de l'équipe selon les besoins individuels².

Par ailleurs, plusieurs enjeux entourent l'offre courante de services en rapport avec la HDC. Ils touchent aussi bien les équipes de soins; les familles du patient ainsi que la performance de l'organisation et de la qualité des soins.

Dans une vision de déploiement d'approches novatrices visant à adapter et intégrer les services aux besoins de la population en vue d'améliorer la qualité des services³; l'UÉTMISS a été sollicitée pour la réalisation d'un mandat d'évaluation d'un mode d'intervention⁴ en santé en lien avec la création d'une clinique interdisciplinaire en HDC au CHUSJ.

2 Questions d'évaluation

2.1 La question décisionnelle

Quels sont les avantages reliés à l'implantation d'une clinique structurée de la HDC au sein du CHUSJ?

2.2 Les questions d'évaluation

1. Quelle est l'offre de service courante en lien avec la prise en charge de la HDC au CHUSJ?
2. Quelles sont les recommandations scientifiques et cliniques par rapport à l'organisation des soins en lien avec la HDC?
3. Quels apprentissages peut-on tirer des expériences des cliniques interdisciplinaires de la HDC opérationnelles dans d'autres milieux similaires au CHUSJ?
4. Quels seraient les impacts organisationnels associés à l'implantation d'une clinique interdisciplinaire au CHUSJ?

¹ <https://www.hug-ge.ch/chirurgie-enfant-adolescent/hernie-diaphragmatique-congenitale>

² <https://www.chusi.org/fr/soins-services/C/complications-de-grossesse/complications-foetus/Complications/Hernie-diaphragmatique>

³ Plan stratégique du MSSS 2019-2023: https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/plan-strategique/PL_19-717-02W_MSSS.pdf

⁴ Le mode d'intervention représente la manière ou la façon dont on intervient (intervention clinique/service social, de soutien) lors d'une offre de soin et services sociaux : intervention unique vs multi-interventions (programme) ; Intervention (s) centralisée (s) vs décentralisée (S) ; unidisciplinaire vs multi ou interdisciplinaire, etc.

3 Méthodes d'évaluation

Pour répondre aux différents besoins informationnels, les méthodes suivantes de collecte des données ont été adoptées suite aux consultations régulières avec le comité d'évaluation :

3.1 Revue de la littérature

Au début, une revue narrative de la littérature scientifique a été réalisée à travers la base de données PubMed et le moteur de recherche Google scholar en vue de recenser les publications scientifiques sur les modes d'intervention dans le contexte de la HDC. Puisque les résultats d'un survol préliminaire de la littérature scientifique ont montré un manque d'études réalisées spécifiquement dans le contexte de cette pathologie, nous avons élargi la recherche pour couvrir aussi les publications scientifiques pertinentes en lien avec les maladies pédiatriques complexes ou rares⁵. La recherche sur les deux bases de données a porté sur la période entre janvier 2010 et mai 2020 pour identifier prioritairement les revues systématiques et les études contrôlées randomisées (ECR). Toutefois, toute autre publication pertinente en dehors de cette période de recherche a été incluse.

Parallèlement, une recherche au niveau des principaux sites des agences et UÉTMIS a été menée pour identifier des rapports d'évaluations des modes d'interventions en contexte de maladies pédiatriques complexes et rares (Annexe 1). L'objectif était d'identifier toute évaluation pertinente (évaluations d'efficacité, évaluations économiques) des cliniques de la HDC installées à l'échelle internationale.

Finalement, d'autres sites d'associations professionnelles pédiatriques ont été consultés (Annexe2) pour catégoriser les guides ainsi que des lignes directrices pertinentes sur l'organisation des soins en contexte de maladies rares et complexes en pédiatrie. Le moteur de recherche Google a été utilisé pour chercher toute autre ressource pertinente en lien avec la question d'évaluation.

3.2 Visite sur place d'une clinique de la HDC

Une visite de la clinique de la HDC de l'hôpital des enfants de Montréal affilié au CUSM a été réalisée. Les objectifs de la visite étaient d'abord de repérer l'offre de service en lien avec la prise en charge thérapeutique des patients, d'échanger sur la valeur ajoutée de la clinique ainsi que sur les enjeux et défis auxquels fait face l'administration de la clinique.

3.3 Enquêtes à l'interne

3.3.1 Rencontre avec les cliniciens

Outre les rencontres régulières avec le comité d'évaluation, une rencontre avec les membres de l'équipe de la pneumologie impliquée dans le mode actuel de prise en charge des patients HDC au CHUSJ a été réalisée. Cette rencontre nous a permis de mieux comprendre le mode d'intervention courant en lien avec la HDC au CHUSJ; explorer les différents enjeux rencontrés dans ce mode d'intervention en lien avec la HDC au CHUSJ; identifier leurs attentes en lien avec le projet de la clinique ainsi que les impacts potentiels sur l'organisation des soins et l'offre de services au CHUSJ de manière générale.

⁵ Nous avons utilisé la définition de (Cohen et al.2011) qui définit cette population comme suit : «Children with a unique combination of **substantial family identified service needs**, characteristic **chronic and severe conditions**, **functional limitations**, and **extraordinarily high health care use**».

3.3.2 Rencontre avec la responsable de la clinique MAREC

Étant une maladie rare et complexe, la malformation ano-rectale est prise en charge au CHUSJ dans le cadre d'une clinique. Par conséquent et comme planifié dans le devis d'évaluation, une rencontre avec l'infirmière responsable de coordination dans la clinique MAREC (malformations ano-rectales) au CHUSJ a été réalisée. L'objectif était de décrire ce mode de prise en charge, documenter l'expérience de la clinique et repérer les apprentissages utiles.

3.3.3 Rencontre avec la mère d'un patient atteint de la HDC

Une rencontre avec la mère d'un enfant atteint d'HDC qui bénéficie des soins et services offerts par le CHUSJ à ce niveau. L'objectif était de décrire son expérience vécue et celle de son enfant en lien avec le mode d'intervention courant ainsi que de cerner selon sa perspective les attentes par rapport au projet de la nouvelle clinique au CHUSJ.

3.4 Analyse des bases de données

En collaboration avec le département des archives médicales, une analyse des bases de données à l'interne été effectuée en vue de décrire l'affectation des différentes ressources accompagnant l'offre de service en lien avec la HDC.

4 Résultats

4.1 Revue de la littérature

La littérature sur les différents modes d'intervention en lien avec la HDC et les maladies pédiatriques complexes et/ou rares est généralement peu abondante. Bien que les essais contrôlés randomisés (ECR) soient considérés comme le standard pour générer des preuves scientifiques, ils sont mal adaptés aux études en contexte d'HDC (Lally et al. 2017).

Nous n'avons trouvé aucune revue systématique sur les modes d'interventions en contexte de la HDC. Les résultats de la littérature identifiée sont présentés en deux sections. La première traite la littérature relative à la HDC et la deuxième section décrit la littérature recensée sur les maladies pédiatriques complexes et/ou rares de façon générale.

4.1.1 Les modes d'intervention en contexte d'HDC

La première clinique multidisciplinaire de la HDC a été implantée en 1990 à l'hôpital pédiatrique de Boston (Lund et al, 1994). Depuis, la tendance vers l'implantation de ces cliniques a été observée à l'échelle internationale en centralisant la prise en charge et le suivi à long terme de ces patients (Lund et al. 1994; Chiu et al. 2006; Jancelewicz et al. 2013; Tracy et al. 2014). Au Canada, les modes d'interventions en lien avec le suivi à long terme de la HDC sont variables (Safavi et al. 2012).

Avant la mise en place de ces cliniques, les patients et leur parents étaient souvent référés à des programmes de suivi à long terme et à des protocoles qui varient d'une institution pédiatrique à une autre (Najaf et al.2013; Tracy, et al. 2014; Danzer et al.2014).

À travers l'analyse des expériences d'une clinique multidisciplinaire à Toronto initiée en 2003 et d'une autre clinique de suivi à Rotterdam établie au début des années 2000, l'équipe de Chiu et ses collaborateurs (2012) ont souligné l'importance d'implanter des cliniques multidisciplinaires pour soutenir la prise en charge des patients atteints d'HDC. Selon ces auteurs, la prise en charge centralisée des patients permet de les préparer à une éventuelle transition des soins pédiatriques vers des soins-

Évaluation création d'une clinique de la hernie diaphragmatique congénitale. Mai 2020
adultes et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles. Les auteurs ont souligné également l'importance des registres ou bases de données dans le suivi à long terme des patients.

Cette nouvelle forme de prise en charge multidisciplinaire, souvent préférable, pourrait soutenir une offre intégrée de soins et de services sociaux offerts en contexte d'HDC (Tracy et al.2014). Outre la prestation de soins, ces cliniques fonctionnent aussi comme des unités de recherche (Tracy et al. 2014).

En collaboration avec d'autres cliniques et centres, ces cliniques commencent déjà à participer à des essais et utilisent leur propres initiatives de suivi ce qui permet une meilleure compréhension de leur cohortes (Safavi et al.2012; Wynn et al. 2013 (a); Wynn et al. 2013 (b)). Les cliniques multidisciplinaires facilitent aussi l'acquisition des données complémentaires telles que les données qualitatives sur les perspectives des parents et de leurs enfants (Trachesel et al.2006 ; Peetsold et al. 2007; Caruso et al. 2013). L'implication des parents dans le processus de prise en charge de leurs enfants pourrait améliorer la qualité des soins et services offerts aux patients atteints d'HDC (Violet Petit-Steeghs et al.2019).

La majorité des cliniciens faisant le suivi des patients souffrant d'HDC reconnaissent que les survivants de la maladie sont des patients à haut risque, qui pourraient souffrir de retards de croissance et de maladies pulmonaires chroniques (Tracy et al. 2014) malgré les différents enjeux cliniques entourant ce stade sévère de la maladie (Danzer et al. 2014).

Pour une meilleure organisation de soins et une prise en charge optimale des patients atteints d'HDC, la collaboration entre les membres de l'équipe interdisciplinaire et le partage de données et d'expériences se révèlent primordiaux (Danzer et al. 2014; Lally et al. 2017 ; Dingeldein 2018).

4.1.2 Les modes d'interventions en contexte de maladies pédiatriques complexes et rares

En contexte de maladies pédiatriques complexes et rares, l'organisation des soins ainsi que la prise en charge des enfants sont fragmentées (Kuo et al. 2018). En outre, des auteurs ont mis en relief la portée de la coordination de soins (Kuo et al. 2018). Selon eux, la coordination de soins pourrait contribuer à l'intégration des soins, objectif ultime de tout mode d'intervention en lien avec ces maladies. De même, Pordes et collaborateurs (2018) ont étudié les différents modèles de prise en charge des enfants atteints de maladies complexes. Selon ces auteurs, les modèles centrés sur la coordination et la collaboration des différentes parties prenantes s'avèrent les plus attractifs et demeurent la clé de voûte pour un modèle de soins durable.

En lien avec la gestion de l'offre de soins en contexte de maladies complexes, Allshouse et collaborateurs (2018) ont mis en évidence les perspectives des parents d'enfants atteints de ces maladies. Aux États-Unis, ces familles rencontrent plusieurs défis en rapport avec la fragmentation de soins et services offerts à ces patients : couverture inadéquate des systèmes d'assurance ; offre de soin déficitaire; difficultés d'accès à d'autres services cliniques ; manque de soutien social et psychologique tout au long du parcours des enfants. La compréhension de ces défis s'avère nécessaire et pourrait contribuer à l'amélioration la prise en charge et par conséquent la santé et le bien être de cette population vulnérable.

4.2 Rapports d'évaluation

Selon notre recherche, aucune évaluation d'efficacité ou économique n'a été identifiée quant au fonctionnement des différents modes d'intervention, en particulier les cliniques multidisciplinaires en contexte d'HDC à l'échelle internationale.

4.3 Lignes directrices et modes d'intervention en cas d'HDC

La consultation des sites internet des différentes associations professionnelles pédiatriques a abouti à l'identification de lignes directrices pour la gestion clinique de la HDC au niveau international. Nous avons analysé les lignes directrices en vigueur en Amérique du nord et en Europe pour voir si elles recommandent un mode d'intervention particulier.

4.3.1 Les lignes directrices américaines⁶

Les lignes directrices américaines établies en 2008 recommandent un suivi périodique à long terme jusqu'à l'âge de 16 ans par une équipe multidisciplinaire pour prévenir les morbidités accompagnant en particulier les populations à haut risque. Elles présentent des recommandations pratiques de suivi de ces patients. Toutefois, elles ne suggèrent aucun mode d'intervention particulier pour la prise en charge clinique de la HDC.

4.3.2 Les lignes directrices européennes⁷

Les lignes directrices du consortium européen pour la HDC (CDH EURO Consortium) mises à jour en 2016 ont mis l'accent sur la standardisation du protocole de la prise en charge postnatal des patients HDC. L'utilisation d'un protocole standard entre les différents centres spécialisés en HDC va permettre des comparaisons valides des données des patients à travers l'Europe. Par ailleurs, ce consortium n'a pas traité la question du mode de prise en charge clinique de la HDC.

4.3.3 Les lignes directrices canadiennes⁸

Au Canada, les lignes directrices suggèrent un suivi multidisciplinaire standardisé (à travers le Canada) adapté au niveau des risques associés aux différents patients atteints de la HDC. Les lignes directrices canadiennes prennent en considération aussi bien la prévention des morbidités chez les patients survivants de la HDC que la qualité de vie et le bien-être de l'enfant et de sa famille.

Par ailleurs, ces lignes directrices reconnaissent clairement la variabilité du suivi à long terme entre les différents centres de la HDC au Canada. Cette variabilité réside dans la coexistence de centres offrant un suivi sous forme de cliniques multidisciplinaires spécialisées et d'autres offrant un suivi multidisciplinaire décentralisé. Cependant elles ne recommandent explicitement aucun mode d'intervention pour atteindre les objectifs des suivis.

4.4 Visite de la clinique de la HDC de l'hôpital des enfants de Montréal affiliée au CUSM

La visite de la clinique de la HDC de l'hôpital des enfants de Montréal avait pour objectif de repérer l'offre de service, d'échanger sur la valeur de la clinique ainsi que sur les enjeux auxquels fait face l'administration.

La clinique a été implantée en 2012 et compte entre 6 à 10 patients par jour. Environ 103 patients sont suivis annuellement dans la clinique. La majorité des patients viennent de la région hors de Montréal (Sherbrooke, Trois Rivières, Québec, Gatineau,...).

⁶ Clinical Report of the AAP: Post-discharge follow-up of infants with congenital diaphragmatic hernia.

⁷ Snoek et al.2016

⁸Diagnosis and management of congenital diaphragmatic hernia: a clinical practice guideline.

L'équipe de la clinique de la HDC est composée de plusieurs cliniciens spécialisés en néonatalogie, nutrition, pneumologie, chirurgie et d'une infirmière clinicienne en chirurgie, chargée de la coordination. L'infirmière clinicienne joue un rôle primordial pour la coordination interne entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire et la coordination externe avec les patients.

Concernant l'organisation de la clinique, les journées commencent avec une rencontre préclinique entre les membres de l'équipe multidisciplinaire. Cette rencontre permet d'intégrer les différentes opinions des cliniciens et de prendre les bonnes décisions afin de coordonner les soins. La clinique reçoit les patients de 9h à 11h30 et le nombre d'intervenants par patient dépend de la nécessité et de la disponibilité des expertises. Après le passage du patient, un suivi est mis en place et le contact avec les familles est maintenu. La clinique de la HDC assure un suivi à long terme des patients et adapte son offre de soin en fonction de la problématique de santé et de la complexité du patient. Le suivi à l'extérieur de la clinique est évité.

La clinique de la HDC a mis en place une base de données interne afin de faciliter le suivi des patients et coordonner les soins entre les membres de l'équipe. Cette base de données est précieuse pour l'amélioration de la qualité des soins offerts et pour la publication d'études sur la HDC. La clinique a des partenariats avec d'autres cliniques (comme l'hôpital Sickkids à Toronto) et des projets communs de suivi de patients à long terme. Ces partenariats permettent le recrutement ou la réception de patients d'autres hôpitaux.

Le retour des patients sur la clinique est très positif selon les sondages. L'équipe travaille en harmonie et des rencontres annuelles sont organisées deux fois par année afin d'évaluer la clinique et d'améliorer l'offre de service. Les familles des patients sont impliquées dans ces processus d'amélioration.

La création de la clinique de la HDC a dû surmonter certains obstacles pour pouvoir ouvrir ses portes. Les obstacles administratifs, financiers et de recrutement ont été les plus importants à franchir. L'enjeu de la clinique est d'avoir une bonne gestion afin d'offrir une approche cohérente au cours de la vie de l'enfant.

4.5 Enquêtes à l'interne

4.5.1 Rencontre avec l'équipe de pneumologie du CHUSJ

Nous avons rencontré l'équipe de pneumologie du Dre Thanh Diem Nguyen afin de recueillir le point de vue des cliniciens sur les différents aspects du projet.

Au CHU Sainte-Justine il n'existe aucun processus commun pour la prise en charge des patients atteints d'HDC. La majorité des patients est suivie uniquement en chirurgie, les pneumologues ne sont consultés que s'il y a présence de problèmes respiratoires. A la fin de son séjour en néonatalogie, le patient est déchargé sans voir de pneumologue s'il n'a pas de symptômes respiratoires.

L'absence de concentration d'expertise et de structure est un défi pour l'équipe et les patients. Par manque de structure et d'accompagnement, les familles se réfèrent à internet et comparent les avis médicaux avec la communauté. Cela peut conduire à l'annulation de rendez-vous par manque d'informations, à une absence de suivi et être délétère pour le patient.

Une amélioration du processus de soin et de service au patient est nécessaire pour une meilleure prise en charge. La mise en place d'un suivi en clinique spécialisée permettrait un meilleur encadrement à long terme des patients et de leur famille. Cela permettrait de rencontrer le patient avant l'apparition de symptômes.

Selon les cliniciens, le recrutement d'une infirmière pivot est primordial afin de centraliser les informations et de faire le lien au sein de l'équipe multidisciplinaire et avec le patient.

La création d'une clinique de la HDC permettrait une meilleure prise en charge du patient et un accompagnement amélioré des familles. Les rendez-vous regroupés faciliterait les familles et permettrait d'augmenter l'assiduité à ces rendez-vous. Enfin, les familles pourraient échanger entre elles lors de ces rendez-vous et l'entraide serait augmentée.

4.5.2 Entrevue avec l'infirmière en charge de la clinique MAREC au CHUSJ

La clinique des malformations ano-rectales (MAREC) est une clinique de chirurgie pédiatrique spécialisée. Elle a été créée à la suite de discussion entre les médecins qui se sont rendu compte que les patients et leur famille avaient besoin d'aide et de soutien. Elle existe depuis environ 7 ans.

L'équipe est composée de médecins (Dr Aspirot et Dr Faure), d'un psychologue, d'un physiothérapeute, d'une nutritionniste et d'un travailleur social. Les psychologues ont créé des groupes de patients ayant environ le même âge afin d'aider les parents des patients. Cela permet aux familles d'échanger dans la salle d'attente et cela est apprécié, il y a un bon retour de la part des familles.

La clinique permet une convergence entre les différents soins nécessaires aux patients. La préoccupation principale de la clinique MAREC est la disponibilité des médecins. La clinique fonctionne en fonction de l'emploi du temps des médecins et les patients s'adaptent.

La clinique est ouverte les lundis après-midi au 5^{ème} étage et dispose de plusieurs salles de consultation. Lors des consultations, le patient reste dans une salle et les spécialistes se succèdent. Les patients peuvent voir tous les spécialistes en un seul après-midi.

En moyenne, il y a 5 à 6 patients par jour pour la clinique MAREC. Récemment, l'équipe a mis en place une « clinique légère » pour les patients ayant besoin d'un suivi mais pas nécessairement de voir plusieurs spécialistes. Pour le cas des cliniques légères, il y a environ 12 patients par jour.

Tous les professionnels de la clinique jouent un rôle essentiel dont l'infirmière clinicienne. L'infirmière coordonne les différents intervenants à l'interne et est joignable en tout temps par les patients. Elle essaye de voir tous les patients lorsque possible et est très impliquée. L'enjeu de l'infirmière est de trouver la personne ressource afin de répondre aux besoins des patients.

4.5.3 Entretien téléphonique avec la mère d'un patient atteint d'HDC

Afin de mieux comprendre la perspective du patient et de sa famille, nous avons recueilli le témoignage de la mère d'un patient atteint d'HDC.

Lors de la sortie de l'hôpital et pendant tout le temps où le patient était sous respirateur, la famille avait accès à un service d'aide. Ce service incluait une infirmière joignable en tout temps et permettait de regrouper tous les rendez-vous avec les différentes spécialités (physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, cardiologue, physiatre, nutritionniste) en une seule journée.

Depuis que le patient n'a plus besoin de respirateur, c'est la famille qui doit faire le suivi. C'est une lourde charge pour la mère du patient qui doit concilier sa vie professionnelle et tous les rendez-vous avec les différents spécialistes. Elle habite en Montérégie et doit parfois sacrifier sa journée de travail pour se rendre à un seul rendez-vous. C'est beaucoup de voyages pour elle et son fils.

De plus, chaque rendez-vous a lieu pendant les journées d'école et est accompagné d'un risque infectieux pour son fils.

Enfin, elle doit prendre en charge l'organisation des différents suivis et c'est un véritable casse-tête de prendre les rendez-vous (appels et rappels des cliniques, annulations ou report). La mère du patient a le rôle d'un agent de liaison car il n'y a aucune communication entre les spécialistes. C'est demandant et difficile pour elle de se souvenir et transmettre les informations d'un spécialiste à un autre, d'une clinique à une autre.

Les attentes de la mère du patient pour la formation d'une clinique de la HDC sont une facilité de gestion des rendez-vous, un suivi à long terme et l'expertise des médecins habitués à traiter des patients HDC.

4.6 Analyse des bases de données

Les données recueillies à l'interne nous a permis d'obtenir les informations de rendez-vous de suivi de 22 patients atteints d'HDC. Les données concernent les rendez-vous de suivi pris après leur première sortie de l'hôpital suite à leur chirurgie principale.

On remarque que le nombre de rendez-vous varie en fonction des patients. En moyenne, ces patients ont 10 rendez-vous de suivi dans les 5 à 9 ans suivant leur naissance (et leur première chirurgie). À noter que cela concerne uniquement les rendez-vous pris au CHUSJ et que les rendez-vous pris à l'extérieur ne sont pas comptabilisés.

Beaucoup de spécialités sont requises pour suivre les enfants atteints d'HDC. Les spécialités consultées sont la cardiologie, la pneumologie, l'oto-rhino-laryngologie, l'ophtalmologie, l'orthopédie, la neurologie, l'audiologie, la génétique pédiatrique, la chirurgie, la gastro-entérologie, l'orthophonie, l'hépatologie, la néonatalogie du développement, la médecine dentaire, la médecine physique et la psychologie. Les rendez-vous dans les diverses spécialités dépendent de chaque patient.

La limite de cette base de données est qu'on ne peut pas différencier les rendez-vous en lien avec la HDC des autres rendez-vous pris par les patients. Cependant, aux vues des spécialités consultées (cardiologie, pneumologie, néonatalogie du développement,...), il semble que la majorité des rendez-vous soient en lien avec la HDC.

5 Conclusion et recommandations

Actuellement, aucune offre de soin structurée n'existe au CHUSJ pour les enfants atteints d'HDC. L'absence de concentration d'expertise et de structure est un défi pour les spécialistes et les patients. Nous avons réalisé des recherches à l'interne et à l'externe afin de pouvoir évaluer la mise en place d'une clinique de la HDC au sein du CHUSJ.

Suite aux résultats de notre évaluation, il semble que la revue de la littérature soit favorable à la mise en place d'une clinique multidisciplinaire pour les patients atteints de la HDC. En plus de centraliser les soins, cette approche permet une coordination des différentes spécialités impliquées pour les patients et permet un suivi à long terme efficace des patients. A l'échelle internationale, de plus en plus de cliniques de la HDC voient le jour.

Concernant les lignes directrices pour la gestion clinique de la HDC, il n'y a pas de recommandations spécifiques quant au mode de prise en charge des patients aux États-Unis, en Europe ou au Canada.

La visite de la clinique de la HDC de l'hôpital des enfants de Montréal nous a permis de voir l'organisation mise en place pour le fonctionnement de cette clinique. Pour fonctionner, la clinique a besoin de salles de consultation, d'une journée par semaine pour recevoir les patients et d'une infirmière pivot. Les patients rencontrent les spécialistes nécessaires durant la même journée. La clinique

permet un suivi efficace et à long terme des patients. L'équipe multidisciplinaire travaille en harmonie et cela se ressent dans les opinions très favorables des patients ainsi que leurs parents.

La visite de la clinique de la HDC à l'externe, ainsi que la collecte de données à l'interne, nous ont permis de réaliser l'importance du rôle de l'infirmière pivot dans la création d'une clinique spécialisée. Que ce soit pour la HDC de l'hôpital des enfants ou la clinique MAREC du CHUSJ, l'infirmière pivot assure la coordination interne avec l'équipe de soin mais également à l'externe avec les familles des patients. Les pneumologues du CHUSJ rencontrés à l'interne sont également unanimes sur le besoin d'une infirmière pivot dans la création d'une clinique de la HDC.

Le point de vue de la mère d'un patient atteint d'HDC a permis de cerner la détresse de ces familles lorsqu'aucune prise en charge structurée et centralisée n'est présente. L'organisation de tous les rendez-vous de suivi est très difficile et éprouvante. Selon le témoignage que nous avons recueilli, la gestion facilitée des rendez-vous, la coordination des soins et l'accès à l'expertise des médecins habitués à traiter des patients HDC seraient les attentes principales des familles.

Concernant les données sur les rendez-vous, on remarque que les patients atteints d'HDC suivis au CHUSJ ont beaucoup de rendez-vous au cours de leur développement. Ils consultent diverses spécialités et rencontrent beaucoup de cliniciens différents. La création d'une clinique de la HDC permettrait à ces patients d'être familiers avec les spécialistes de la clinique ce qui leur assurerait un meilleur suivi. De plus, cela permettrait de regrouper les rendez-vous des patients afin de réduire leur nombre de visites à l'hôpital et améliorer leur qualité de vie.

Enfin, l'ensemble des résultats issus des données probantes disponibles et prises en considération dans ce rapport permet de formuler les recommandations suivantes :

L'implantation d'une clinique de l'HCD interdisciplinaire au sein du CHUSJ pourrait :

- a. À court terme, centraliser l'offre de soins et services fragmentés offerts en contexte de l'HCD
- b. À moyen terme, contribuer à améliorer l'offre de soins et des services délivrée à cette patientèle particulière
- c. À long terme, favoriser l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des patients HCD et de leurs familles
- d. Servir d'autres patients potentiels à l'échelle de la province et du reste du Canada
- e. Valoriser l'expertise clinique déjà présente au CHUSJ (l'ECMO est offert au CHUSJ alors que celle-ci n'est pas offerte dans certaines cliniques HDC ailleurs)
- f. Encadrer la participation du CHUSJ à des recherches et des essais cliniques en lien avec la HDC à l'échelle internationale
- g. Faciliter le suivi et la collaboration à long terme avec les autres acteurs externes (milieux scolaires; activités de loisirs; autres programmes qui répondent à d'autres besoins spécifiques de cette population fragile) lors de la transition vers l'âge adulte.

6 Références

1. Allshouse C, Comeau M, Rodgers R, Wells N. Families of Children With Medical Complexity: A View From the Front Lines. *Pediatrics*. 2018;141(Suppl 3):S195-S201. doi:10.1542/peds.2017-1284D
2. Caruso AM, Di Pace MR, Catalano P, Farina F, Casuccio A, Cimador M, et al. Gastroesophageal reflux in patients treated for congenital diaphragmatic hernia: short- and long-term evaluation with multichannel intraluminal impedance. *Pediatr Surg Int* 2013;29:553e9.
3. Chiu PPL, Sauer C, Mihailovic A, Adatia I, Bohn D, Coates AL, et al. The price of success in the management of congenital diaphragmatic hernia: is improved survival accompanied by an increase in long-term morbidity? *J Pediatr Surg* 2006; 41:888e92.
4. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011; 127(3):529-538. doi:10.1542/peds.2010-0910.
5. Clinical Report of AAP: Postdischarge Follow-up of Infants with Congenital Diaphragmatic Hernia. *PEDIATRICS* Volume 121, Number 3, March 2008
6. Danzer E, Hedrick HL. Controversies in the management of severe congenital diaphragmatic hernia. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2014; 19(6):376-384. doi:10.1016/j.siny.2014.10.001
7. Diagnosis and management of congenital diaphragmatic hernia: a clinical practice guideline: *CMAJ* 2018 January 29; 190:E103-12. doi: 10.1503/cmaj.170206
8. Dingeldein M. Congenital Diaphragmatic Hernia: Management & Outcomes. *Adv Pediatr*. 2018;65(1):241-247. doi:10.1016/j.yapd.2018.05.001
9. Jancelewicz T, Chiang M, Oliveira C, Chiu PP. Late surgical outcomes among congenital diaphragmatic hernia (CDH) patients: why long-term follow-up with surgeons is recommended. *J Pediatr Surg* 2013; 48:935e41.
10. Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, Turchi RM, Stille CJ. Care Coordination for Children With Medical Complexity: Whose Care Is It, Anyway?. *Pediatrics*. 2018; 141(Suppl 3):S224-S232. doi:10.1542/peds.2017-1284G
11. Lally PA, Skarsgard ED. Congenital diaphragmatic hernia: The role of multi-institutional collaboration and patient registries in supporting best practice. *Semin Pediatr Surg*. 2017;26(3):129-135. doi:10.1053/j.sempedsurg.2017.04.004
12. Lund DP, Mitchell J, Kharasch V, Quigley S, Kuehn M, Wilson JM. Congenital diaphragmatic hernia: the hidden morbidity. *J Pediatr Surg* 1994;29:258e64
13. Najaf, Tasnim, Akshaya J. Vachharajani and Brad W. Warner. "Follow Up Of Children With Congenital Diaphragmatic Hernia And Development Of A Multidisciplinary Care Program." (2013).
14. Peetsold MG, Vonk-Noordegraaf A, Heij HH, Gemke RJB. Pulmonary function and exercise testing in adult survivors of congenital diaphragmatic hernia. *Pediatr Pulmonol* 2007;42:325e31.
15. Petit-Steeghs V, Pittens CACM, Barnhoorn MJM, Broerse JEW. "The challenge of managing insecurities": Parents' experiences with the care for their child with congenital diaphragmatic hernia. *J Spec Pediatr Nurs*. 2019;24(3):e12247. doi:10.1111/jspn.12247

16. Pordes E, Gordon J, Sanders LM, Cohen E. Models of Care Delivery for Children With Medical Complexity. *Pediatrics*. 2018 Mar; 141(Suppl 3):S212-S223. DOI: 10.1542/peds.2017-1284f.
17. Safavi A, Synnes AR, O'Brien K, Chiang M, Skarsgard ED, Chiu PPL. Multiinstitutional follow-up of patients with congenital diaphragmatic hernia reveals severe disability and variations in practice. *J Pediatr Surg* 2012;47: 836e41.
18. Snoek KG, Reiss IK, Greenough A, et al.;CDH EURO Consortium. Standardized postnatal management of infants with congenital diaphragmatic hernia in Europe: the CDH EURO Consortium Consensus — 2015 update. *Neonatology* 2016; 110: 66-74.
19. Trachsel D, Selvadurai H, Adatia I, Bohn D, Schneiderman-Walker J, Wilkes D, et al. Resting and exercise cardiorespiratory function in survivors of congenital diaphragmatic hernia. *Pediatr Pulmonol* 2006;41:522e9.
20. Tracy S, Chen C. Multidisciplinary long-term follow-up of congenital diaphragmatic hernia: a growing trend. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2014;19(6):385-391. doi:10.1016/j.siny.2014.09.001
21. Wynn J, Krishnan U, Aspelund G, Zhang Y, Duong J, Stolar CJH, et al. Outcomes of congenital diaphragmatic hernia in the modern era of management. *J Pediatr* 2013(a);163:114e9.
22. Wynn J, Aspelund G, Zygmunt A, Stolar CJH, Mychaliska G, Butcher J, et al. Developmental outcomes of children with congenital diaphragmatic hernia: a multicenter prospective study. *J Pediatr Surg* 2013(b);48:1995e2004.

8 Annexes

8.1 Annexe 1 : Liste des agences d'évaluation des technologies en santé

1. L'institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) : <http://inesss.qc.ca/>
2. The International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA): <https://www.inahta.org/>
3. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH): <http://www.cadth.ca/>
4. Health quality Ontario (HQO): <https://www.hqontario.ca/>
5. Institute of health economics (IHE): <https://www.ihe.ca/>
6. Centre for Health Services and Policy Research, University of British Columbia. <http://www.chspr.ubc.ca>
7. Centre for Health Economics and Policy Analysis (CHEPA): <http://www.chepa.org>
8. Toronto Health Economics and Technology Assessment (THETA) <http://theta.utoronto.ca>
9. Agency for healthcare research and quality (AHRQ) <https://www.ahrq.gov/>
10. European network for health technology assessment (EUNETHTA): <https://eunethta.eu/>
11. National Institute for HealthCare Excellence(NICE): <https://www.nice.org.uk/>
12. The Netherlands organization for health research and development (ZonMw) : <https://www.zonmw.nl/en/>
13. The Italian National Agency for Regional Health Services (AGENAS): <http://www.agenas.it>
14. Comité d'évaluation et de diffusion des innovations technologiques (CEDIT): <http://cedit.aphp.fr>
15. Centre fédéral d'expertise de soins de santé (KCE) : <https://kce.fgov.be/>
16. Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services (SBU) <https://www.sbu.se/en/>
17. AHTA Adelaide Health Technology Assessment (AHTA) <https://www.adelaide.edu.au/ahta/>
18. Health technology reference group (HTRG): <http://www.coagcouncil.gov.au/>
19. NECA: National Evidence-based healthcare collaborating Agency (NECA): <https://www.neca.re.kr/eng/index.do>

8.2 Annexe 2: Liste des associations pédiatriques professionnelles

1. La société canadienne de pédiatrie: <https://www.cps.ca/fr/>
2. L'association des pédiatres du Québec : <https://pediatres.ca/>
3. La fédération des médecins spécialistes du Québec : <https://www.fmsq.org/en>
4. American academy of pediatrics : <https://www.aap.org/>
5. Société française de pédiatrie (SFP) : <https://www.sfpediatrie.com/>
6. Royal college of pediatrics and child health: <https://www.rcpch.ac.uk/>

8.3 Annexe 3: Données internes sur les rendez-vous de suivi

Patient	Date de naissance	Date de la première chirurgie	Date consultations	Type de rendez-vous	Professionnel	Service utilisé	Nombre rdv
1	2010-03-28	2010-04-08	2014-01-16 08:30	Suivi	Andelfinger,Gregor Ulrich	Cardiologie	2
			2019-10-25 12:30	Suivi	Andelfinger,Gregor Ulrich	Cardiologie	
2	2010-09-12	2010-09-12	2013-06-20 13:00	Consultation		Assistance Ventilatoire	31
			2013-10-18 13:15	Consultation	Quintal,Marie-Claude	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2014-02-20 09:00	Consultation	Lapierre,Jean-Guy	Assistance Ventilatoire	
			2014-03-19 08:05	Externe	Laberge-Malo,Marie	Vidéofluoroscopie	
			2014-05-22 09:00	Suivi	Quintal,Marie-Claude	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2014-07-01 19:00	Suivi		Polysomnogramme	
			2014-07-02 08:00	Suivi	Lapierre,Jean-Guy	Assistance Ventilatoire	
			2014-07-08 10:30	Suivi	Fallaha,Nicole	Ophtalmologie	
			2014-11-20 10:00	Suivi	Lapierre,Jean-Guy	Assistance Ventilatoire	
			2014-12-03 10:30	Suivi	Fallaha,Nicole	Ophtalmologie	
			2015-03-05 14:45	Suivi	Quintal,Marie-Claude	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2015-04-22 09:30	Suivi	Fallaha,Nicole	Ophtalmologie	
			2015-05-14 10:00	Suivi	Lapierre,Jean-Guy	Assistance Ventilatoire	
			2015-09-04 08:00	Suivi	Andelfinger,Gregor Ulrich	Cardiologie	
			2015-09-04 10:00	Suivi	Lapierre,Jean-Guy	Assistance Ventilatoire	
			2015-12-02 18:45	Suivi		Polysomnogramme	
			2016-06-29 08:00	Suivi	Bérubé,Denis	Assistance Ventilatoire	
			2016-12-20 19:00	Suivi		Polysomnogramme	
2016-12-21 08:00	Suivi	Bérubé,Denis	Assistance Ventilatoire				
2017-06-28 11:00	Suivi	Bérubé,Denis	Assistance Ventilatoire				
2017-12-15 09:30	Suivi	Bérubé,Denis	Médecine Pulmonaire				
2018-06-08 09:30	Suivi	Bérubé,Denis	Médecine Pulmonaire				

Évaluation création d'une clinique de la hernie diaphragmatique congénitale. Mai 2020

			2018-08-08 14:45	Suivi	Superstein,Rosanne	Ophthalmologie	
			2018-10-12 10:30	Suivi	Lortie,Anne	Neurologie	
			2018-10-26 09:30	Suivi	Bérubé,Denis	Médecine Pulmonaire	
			2018-12-13 12:50	Suivi	Chémaly, Olivier	Scoliose	
			2018-12-18 10:00	Suivi Capnométrie		IRM Général	
			2019-06-13 08:15	Suivi Capnométrie	Chémaly, Olivier	Scoliose	
			2019-07-09 13:00	Suivi Capnométrie	Bérubé,Denis	Médecine Pulmonaire	
			2019-09-19 09:15	Suivi Médecin	Andelfinger,Gregor Ulrich	Cardiologie	
			2020-07-03 10:40	Suivi Médecin	Bérubé,Denis	Médecine Pulmonaire	
3	2010-10-11	2010-10-12	2017-01-23 13:00	Consultation		Oto-Rhino-Laryngologie	3
			2017-02-07 09:45	Suivi	Bouchard,Sarah	Chirurgie Générale	
			2019-02-04 10:00	Suivi	Bouchard,Sarah	Chirurgie Générale	
4	2011-05-24	2011-05-25	2013-05-10 11:15	Consultation		Oto-Rhino-Laryngologie	10
			2014-07-23 11:00	Consultation	Abela,Anthony	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2016-07-04 11:15	Consultation	Abela,Anthony	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2016-07-06 13:30	Pt ORL 5ans et plus		Neurologie	
			2016-09-01 11:30	Suivi	Audiologiste	Audiologie	
			2016-09-15 08:15	Suivi		Cardiologie	
			2018-08-20 10:15	Suivi	Beaunoyer,Mona	Chirurgie Générale	
			2018-12-13 08:00	Suivi	Beaunoyer,Mona	Chirurgie Générale	
			2019-01-14 10:30	Suivi	Fournier,Anne	Cardiologie	
			2019-07-22 11:00	Suivi Post-Op	Dal Pozzo Nizard,Sonia	Génétique Pédiatrique	
5	2012-04-21	2012-04-22	2013-04-25 14:30	Consultation		Médecine Physique	10
			2013-08-09 09:30	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2013-11-18 10:15	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2014-04-16 11:15	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2014-09-03 10:45	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2014-12-03 10:15	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2015-09-23 10:15	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2018-03-26 11:00	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2019-05-17 14:15	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	

Évaluation création d'une clinique de la hernie diaphragmatique congénitale. Mai 2020

			2020-05-25 15:30	Suivi	Zysman-Colman, Zofia Nadia	Médecine Pulmonaire	
6	2012-05-31	2012-05-31	2013-07-18 10:15	Consultation	Lapointe, Annie	Oto-Rhino-Laryngologie	17
			2013-11-20 09:30	Methacholine 3-8 ans	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2014-02-03 14:15	Priorité 3	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2014-05-05 14:00	Sans prothèses 5ans et plus	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2014-06-30 15:15	Suivi	Lapointe, Annie	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2014-09-24 10:00	Suivi	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2014-10-08 15:30	Suivi		Gastro-Entérologie	
			2015-11-16 09:15	Suivi	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2016-02-15 09:00	Suivi	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2017-01-04 09:15	Suivi	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2017-07-05 09:15	Suivi	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2017-11-13 14:00	Suivi	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2017-11-29 08:45	Suivi	Audiologiste	Audiologie	
			2018-03-06 08:00	Suivi		Labo Fonction Pulmonaire	
			2018-06-15 14:15	Suivi	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2018-10-17 10:00	Suivi	Audiologiste	Audiologie	
2019-08-12 09:30	Suivi age 4 ans	McKinney, Martha Louise	Médecine Pulmonaire				
7	2012-09-01	2012-09-01	2014-02-20 09:30	Suivi	Chartrand, Caroline	Pédiatrie	3
			2015-07-10 09:30	Suivi	Tse, Sze Man	Médecine Pulmonaire	
			2018-01-26 09:45	Suivi	Saint-Vil, Dickens	Chirurgie Générale	
8	2012-09-28	2012-09-28	2013-08-16 09:30	Suivi	Bérubé, Denis	Médecine Pulmonaire	7
			2014-10-01 09:30	Suivi	Bérubé, Denis	Médecine Pulmonaire	
			2017-05-05 09:30	Suivi	Bérubé, Denis	Médecine Pulmonaire	
			2018-05-23 08:30	Suivi	Bérubé, Denis	Médecine Pulmonaire	
			2019-07-12 10:30	Suivi	Bérubé, Denis	Médecine Pulmonaire	
			2019-11-11 09:00	Suivi	Bouchard, Sarah	Chirurgie Générale	
2020-02-06 13:40	Suivi	Bérubé, Denis	Médecine Pulmonaire				
9	2013-01-10	2013-01-13	2013-07-12 10:15	Consultation	Nguyen, The Thanh-Diem	Médecine Pulmonaire	8
			2013-11-06 08:45	Suivi	Bélanger, Caroline	Prématurés Ophtalmo	
			2014-01-23 09:30	Suivi	Nguyen, The Thanh-Diem	Médecine Pulmonaire	

Évaluation création d'une clinique de la hernie diaphragmatique congénitale. Mai 2020

			2014-10-01 08:30	Suivi	Nguyen,The Thanh-Diem	Médecine Pulmonaire	
			2015-10-14 09:45	Suivi	Nguyen,The Thanh-Diem	Médecine Pulmonaire	
			2018-02-19 14:30	Suivi	Nguyen,The Thanh-Diem	Médecine Pulmonaire	
			2018-11-13 14:15	Suivi		Cardiologie	
			2020-03-06 10:00	Suivi	Nguyen,The Thanh-Diem	Médecine Pulmonaire	
10	2013-05-14	2013-05-14	2013-11-14 10:30	Suivi	Marcotte,Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	7
			2014-08-11 15:00	Suivi	Marcotte,Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
			2015-01-23 08:30	Suivi		Labo Fonction Pulmonaire	
			2015-06-25 09:45	Suivi	Marcotte,Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
			2016-06-30 10:15	Suivi	Marcotte,Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
			2017-08-21 14:30	Suivi	Marcotte,Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
			2018-08-23 11:15	Test comp. nourrisson sous séd	Marcotte,Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
11	2013-06-13	2013-06-13	2014-01-10 08:30	Consultation	Bérubé,Denis	Médecine Pulmonaire	13
			2014-05-14 09:05	Évaluation Langage		Audiologie	
			2014-08-22 09:30	Sans prothèse 0-4ans	Bérubé,Denis	Médecine Pulmonaire	
			2014-11-18 13:30	Suivi	Groleau, Véronique	Gastro-Entérologie	
			2014-12-15 10:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2015-04-16 09:30	Suivi	Groleau, Véronique	Gastro-Entérologie	
			2015-07-15 10:30	Suivi	Bérubé,Denis	Médecine Pulmonaire	
			2015-09-22 09:00	Suivi		Orthophonie PNG	
			2015-09-23 08:00	Suivi	Laberge-Malo,Marie	Vidéofluoroscopie	
			2015-11-17 15:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2015-11-23 09:30	Suivi	Groleau, Véronique	Hépatologie	
			2016-04-13 09:30	Suivi	Bérubé,Denis	Médecine Pulmonaire	
			2016-05-16 14:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
12	2013-06-04	2013-06-04	2014-02-13 13:00	Consultation		Audiologie	9
			2014-12-01 14:00	Consultation	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2015-11-06 09:00	Consultation	Saint-Vil,Dickens	Chirurgie Générale	
			2016-06-06 09:00	Sans prothèse 0-4ans	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2017-06-12 14:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2019-02-05 10:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	

Évaluation création d'une clinique de la hernie diaphragmatique congénitale. Mai 2020

			2019-05-10 08:00	Suivi		Conseil Génétique	
			2019-09-18 06:00	Suivi	Vinay, Marie-Claude	Psychologie Néonatalogie	
			2019-11-05 08:30	Suivi	Vinay, Marie-Claude	Psychologie Néonatalogie	
13	2013-06-18	2013-06-18	2014-02-24 13:30	Consultation	Groleau, Véronique	Gastro-Entérologie	20
			2014-04-23 13:30	Consultation		Audiologie	
			2014-06-20 09:30	Prophyfluor		Prématurés Ophtalmo	
			2014-12-02 11:00	Sans prothèse 0-4ans	Dorval, Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2015-01-13 09:30	Suivi		Médecine Pulmonaire	
			2015-05-13 09:30	Suivi	Laberge, Sophie	Médecine Pulmonaire	
			2015-05-22 08:00	Suivi		Labo Fonction Pulmonaire	
			2015-06-04 10:00	Suivi	Vu, Duy-Dat	Médecine Dentaire	
			2015-11-04 13:00	Suivi	Bouchard, Sarah	Chirurgie Générale	
			2016-01-12 14:45	Suivi	Laberge, Sophie	Médecine Pulmonaire	
			2016-06-06 15:00	Suivi	Dorval, Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2016-08-29 10:00	Suivi	Caron-Paré, Eugénie	Médecine Dentaire	
			2017-05-23 13:30	Suivi	Laberge, Sophie	Médecine Pulmonaire	
			2017-12-20 10:15	Suivi	Bouchard, Sarah	Chirurgie Générale	
			2018-02-01 11:30	Suivi	Nguyen, Julie-Mi	Médecine Dentaire	
			2019-02-12 10:00	Suivi	Dabbagh, Basma	Médecine Dentaire	
			2019-02-20 13:00	Suivi	Dorval, Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2019-06-07 13:30	Suivi	Laberge, Sophie	Médecine Pulmonaire	
			2019-09-19 06:00	Suivi examen rappel		Psychologie Néonatalogie	
			2020-02-12 10:30	Test comp. nourrisson sous séd	Bouchard, Sarah	Chirurgie Générale	
14	2013-07-07	2013-07-07	2014-02-14 14:00	Suivi	Marcotte, Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	11
			2014-08-11 15:30	Suivi	Marcotte, Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
			2014-12-05 08:30	Suivi		Labo Fonction Pulmonaire	
			2015-07-20 14:45	Suivi	Marcotte, Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
			2015-09-16 11:45	Suivi	Marois, Pierre	Néonatalogie Med Phys	
			2015-11-11 14:00	Suivi	Dorval, Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2016-02-10 11:15	Suivi	Marois, Pierre	Néonatalogie Med Phys	
			2016-08-08 14:00	Suivi	Marcotte, Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	

Évaluation création d'une clinique de la hernie diaphragmatique congénitale. Mai 2020

			2016-11-09 10:00	Suivi	Marois,Pierre	Néonatalogie Med Phys	
			2018-10-01 10:15	Suivi	Marcotte,Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
			2019-02-06 14:00	Test comp. nourrisson sous séd	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
15	2014-02-04	2014-02-04	2017-05-17 09:45	Sans prothèse 0-4ans	Quintal,Marie-Claude	Oto-Rhino-Laryngologie	5
			2015-08-26 13:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2016-09-28 13:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2019-04-25 13:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2014-12-01 13:00	Suivi Médecin et Physio	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
16	2014-03-04	2014-03-04	2015-02-19 09:45	Consultation	Hamel,Patrick	Ophtalmologie	29
			2015-03-23 14:00	Consultation	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2015-04-09 10:30	Consultation		Médecine Pulmonaire	
			2015-07-06 10:45	Consultation	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2015-08-31 14:30	Consultation		Gastro-Entérologie	
			2015-09-25 09:15	Évaluation Langage	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2015-11-12 10:00	Sans prothèse 0-4ans	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2016-01-06 10:15	Sans prothèse 0-4ans	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2016-03-29 15:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2016-05-25 09:15	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2016-11-03 09:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2017-01-10 10:30	Suivi		Orthophonie PNG	
			2017-03-28 10:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2017-03-28 11:15	Suivi	Audiologiste	Audiologie	
			2017-06-16 14:45	Suivi		Oto-Rhino-Laryngologie	
			2017-08-15 11:15	Suivi	Audiologiste	Audiologie	
			2017-08-29 09:15	Suivi	Aspirot,Ann	Chirurgie Générale	
			2017-09-19 09:00	Suivi	McKinney,Martha Louise	Médecine Pulmonaire	
			2018-01-12 13:45	Suivi	Abela,Anthony	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2018-07-27 13:30	Suivi	Abela,Anthony	Oto-Rhino-Laryngologie	
2018-08-08 13:45	Suivi	Aspirot,Ann	Chirurgie Générale				
2018-09-14 14:30	Suivi	Halac,Ugur	Gastro-Entérologie				
2018-10-05 08:30	Suivi	Samaan, Kathryn	Alimentaire Allergie				

Évaluation création d'une clinique de la hernie diaphragmatique congénitale. Mai 2020

			2018-12-21 14:15	Suivi	Abela,Anthony	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2019-05-17 09:00	Suivi	Grzywacz,Kelly	Gastro-Entérologie	
			2019-06-03 11:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2019-09-10 08:45	Suivi		Chirurgie Générale	
			2019-11-22 08:30	Suivi Gouttes	Grzywacz,Kelly	Gastro-Entérologie	
			2020-05-29 09:30	Suivi Médecin et Physio	Grzywacz,Kelly	Gastro-Entérologie	
17	2014-03-06	2014-03-07	2015-02-19 10:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	4
			2015-09-17 13:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2017-03-02 10:15	Suivi	Aspirot,Ann	Chirurgie Générale	
			2017-03-13 14:00	Suivi Médecin et Physio	Laberge,Sophie	Médecine Pulmonaire	
18	2014-05-07	2014-05-08	2017-09-05 13:45	Consultation Acuité Visuelle		Ophtalmologie	2
			2018-10-29 14:00	Suivi	Marcotte,Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
19	2014-07-05	2014-07-06	2016-11-21 10:30	Suivi	Barrieras,Diego	Urologie	14
			2017-03-22 10:45	Consultation		Oto-Rhino-Laryngologie	
			2017-12-20 12:45	Suivi	Barrieras,Diego	Urologie	
			2017-11-30 11:00	Potentiel Évoqué	Roy, Marie-Sylvie	Électrophysiologie - Ophtalmo	
			2017-11-30 13:00	Suivi Acuité Visuelle	Hamel,Patrick	Ophtalmologie	
			2018-02-07 11:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement	
			2018-06-01 10:30	Suivi	Woods, Owen	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2018-10-02 09:30	Suivi examen rappel	Vovan, Mysa	Médecine Dentaire	
			2018-11-23 13:00	Suivi	Marcotte,Jacques-Édouard	Médecine Pulmonaire	
			2018-10-17 11:00	Suivi	Barrieras,Diego	Urologie	
			2018-12-19 09:45	Suivi	Woods, Owen	Oto-Rhino-Laryngologie	
			2019-05-28 13:15	Suivi	Boutin,Christine	Cardiologie	
			2019-09-18 09:15	Suivi	Hamel,Patrick	Ophtalmologie	
2019-10-21 10:00	Suivi	Dorval,Véronique Geneviève	Néonatalogie Développement				
20	2014-07-23	NA	2018-07-11 13:00	Suivi	Bouchard,Sarah	Chirurgie Générale	3
			2020-06-01 09:30	Consultation	Brassard, Félix	Scoliose	
			2020-07-21 09:30	Suivi	Bouchard,Sarah	Chirurgie Générale	
21	2014-07-25	2014-07-25	2017-01-18 10:00	Suivi Nutrition	Marchand,Valérie	Gastro-Entérologie	6
			2017-12-01 09:15	Consultation		Chirurgie Générale	

Évaluation création d'une clinique de la hernie diaphragmatique congénitale. Mai 2020

			2018-07-31 10:15	Consultation Urgence plâtre		Interdisciplinaire	
			2018-08-21 10:00	Suivi		Interdisciplinaire	
			2018-11-14 09:15	Suivi	Beunoyer, Mona	Chirurgie Générale	
			2019-12-17 09:30	Suivi	Beunoyer, Mona	Chirurgie Générale	
22	2015-01-20	2015-01-23	2017-01-20 15:00	Suivi	Grzywacz, Kelly	Gastro-Entérologie	6
			2016-12-13 15:00	Priorité 4 (4 ans et moins)	Audiologiste	Audiologie	
			2017-05-01 11:15	Sans prothèse 0-4ans	Audiologiste	Audiologie	
			2017-09-14 13:00	Consultation		Oto-Rhino-Laryngologie	
			2018-11-21 08:15	Suivi	Miro, Joaquim	Cardiologie	
			2020-02-17 10:00	Sans prothèse 0-4ans	Quintal, Marie-Claude	Oto-Rhino-Laryngologie	