



Fondation
CHU
Sainte-
Justine

Rapport d'impact

Présenté à :

La Fondation Marcelle et
Jean Coutu

Mai 2021



ESPOIR



Table des matières

L'avancement de projets de cardiologie générale **2**

L'avancement des projets sur la maladie de Kawasaki **4**

Merci! **9**

Annexe 1: Autres projets de recherche **10**

Annexe 2: Étudiants 2020-2021 **13**

Annexe 3: Initiatives COVID-19 **14**





Merci de nous aider à mieux guérir les cœurs de nos patients!

CONSEIL D'ADMINISTRATION

OFFICIERS

PRÉSIDENTE DU CONSEIL
Jacynthe Côté
Administratrice de société

TRÉSORIER
Robert Blain, FCPA, FCA
Bureau de famille Lune Rouge

Marie-Josée Boivin
Bell

Ann Bouthillier
Administratrice de société

France-Élaine Duranceau
Cushman & Wakefield

Pierre Larochelle
Corporation Énergie Power

Frédéric Martel
Claridge Inc.

MEMBRES

Nadine Beauger, Ph.D., M.B.A.
IRICoR

Étienne Dubuc
Banque Nationale

Mélanie Dunn
Cossette

Carlos Ferreira
Groupe Ferreira

L'honorable Michael M Fortier, cp
RBC Marchés des Capitaux

Charles Guay
Successfinder

Fares Kabbani
Alfar Capital

Annie Lapointe, CPA, CA, CFA
BMO Marchés des Capitaux

Charles Nadeau, L.L.B.
Groupe Matrox

Nathalie Palladitcheff
Ivanhoé Cambridge

Pierre-Olivier Perras
Corporation Énergie Power

François Rivard
Gestion de placements Innocap

Michael Ross, FCPA, FCA
Dollarama

Catherine Sharp
Stikeman Elliott

Chloé Teasdale
Groupe Millésime

11 mai 2021

Chère Marie-Josée,

C'est avec grand plaisir que nous vous faisons parvenir le rapport récapitulatif des avancements rendus possibles grâce à la grande générosité de la Fondation Marcelle et Jean Coutu.

En permettant aux chercheurs de mettre en œuvre des protocoles de recherche, d'assurer la collaboration multidisciplinaire et interinstitutionnelle, d'appliquer les nouvelles connaissances découlant de la recherche, vous contribuez à améliorer la santé cardiaque des enfants.

Les pages qui suivent présentent les réalisations menées à bien au cours des dernières années, grâce au support de la Fondation Marcelle et Jean Coutu au Fonds BoBeau Cœur. Nous serons toujours reconnaissants pour l'impact qu'a eu votre engagement pour les enfants atteints de maladies cardiaques et leur famille au cours des cinq dernières années.

C'est un honneur de pouvoir compter sur vous pour permettre à toujours plus de petits cœurs malades de recouvrer la santé!

Nicole Brunet

Vice-présidente, dons majeurs et planifiés

514 345-4931, poste 6965

nbrunet@fondationstejustine.org



État d'avancement des projets financés par le Fonds BoBeau Cœur en cardiologie pédiatrique générale

Projet 1 : Un projet d'étude sur la transition des jeunes patients cardiaques entre les soins pédiatriques et les soins adultes¹

Sous la direction de la Dre Anne Fournier, cardiologue pédiatrique, en collaboration avec l'Institut de Cardiologie de Montréal

Ce projet a consisté à un jumelage entre des patients en cardiologie ayant presque atteint la majorité avec des anciens patients du CHU Sainte-Justine, appelés « Patients-Ressources », pour les accompagner dans la transition vers l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM). Le projet pilote a pris fin en 2018, ayant démontré un succès qui a permis de transférer le principe à travers différents départements du CHU Sainte-Justine dans les départements de néphrologie, d'endocrinologie, et neurologie. De ce projet local est né un projet multi-institutionnel canadien pour les jeunes cardiaques ainsi qu'un autre projet pancanadien multidisciplinaire.

Au total, 21 participants ont été recrutés dans le cadre du projet, qui a permis de collecter des informations précieuses sur le point de vue des jeunes et de leurs parents face à la période de transition. Les parents sont ceux qui s'inquiètent davantage durant cette période de changement tandis que les jeunes semblent réaliser l'ampleur du changement une fois le fait accompli après leurs premiers rendez-vous en soins adultes. Les prochaines étapes projetées seraient d'explorer un pairage jeunes adultes de l'ICM et de parents à Sainte-Justine. Pour le moment, le recrutement avec pairage est terminé et nous préparons la prochaine étape du projet.

Depuis 2019, un projet sur la transition initié par l'institut de recherche clinique de Montréal (IRCM) est en cours au sein de la clinique de cardiologie, de la néphrologie, médecine de l'adolescence et gastroentérologie à Sainte-Justine. Dre Fournier est la chercheuse principale et veille au bon déroulement du projet qui s'articule autour de groupes de discussions entre jeunes, parents ou professionnels de la santé afin d'aborder différents thèmes sur la transition. Depuis, plus de 45 individus ont participé au projet et les efforts de recrutement sont toujours en cours.

Ces activités de recherche ont permis à Dre Fournier et son équipe de recherche d'acquérir une expertise et une visibilité dans le monde de la transition. Ainsi, Dre

Fournier avec sa notoriété accrue dans le domaine contribue avec d'autres chercheurs et cliniciens canadiens sur plusieurs nouveaux projets reliés à la transition.

Notamment, un projet sur l'élaboration d'une application mobile adaptée à la réalité des jeunes suivis en neurologie pour déficiences cérébrales. Le projet est approuvé et le recrutement débutera à l'été 2021. Dans le cadre du même groupe de recherche, Dre Fournier participera prochainement au volet du projet avec une application adaptée aux patients en cardiologie. Ce dernier est en cours de révision et le recrutement devrait débuter à l'automne 2021.

Projet 2 : Étude collaborative sur une variété de troubles du rythme cardiaque représentant un risque de mort subite

Sous la direction de la Dre Anne Fournier, sont présentement en cours et soumis à l'IRSC.

L'objectif de cette étude pancanadienne est de comprendre les besoins médicaux et sociaux des patients porteurs d'arythmie cardiaque héréditaire et ceux des membres de leur famille, par l'entremise d'un questionnaire à remplir en ligne.

L'objectif de recrutement a été atteint dans la dernière année pour les familles de Sainte-Justine. À terme, nous espérons inclure plus de 300 patients à travers le pays pour ce projet s'échelonnant jusqu'en 2028.

À titre d'exemple, 18 familles ont été approchées à Sainte-Justine et 462 à travers le Canada. Les efforts continus ont permis d'obtenir bon nombre de données et nous pourrions initier le début des analyses très prochainement. **Les familles de générations futures pourront ainsi bénéficier de meilleure connaissance en regard de ces conditions héréditaires et être plus vigilantes quant aux soins et aux précautions.** Dans le même titre de leadership, le CHU Sainte-Justine accueillera le groupe HIRO (Hearts in Rhythm Organisation) pour l'édition 2021 de son symposium annuel à Montréal en virtuel.

Projet 3 : Des études de l'unité de cardiologie fœtale, reconnue nationalement et internationalement, en collaboration avec d'autres centres de cardiologie fœtale canadiens et américains

Sous la direction de la Dre Marie-Josée Raboisson

Le projet de surveillance du rythme cardiaque fœtal chez les mères souffrant d'une maladie auto-immune (Lupus) qui affecte le cœur de leurs fœtus durant la grossesse

(et tout au long de leur vie) a été publié dans le *Journal of the American College of Cardiology*. Cette collaboration a permis au Dre Raboisson de se positionner comme membre essentiel dans un nouveau projet multicentrique d'envergure.

Ce nouveau projet vise à orienter la future thérapie des tachyarythmies supraventriculaires fœtales (TSV) vers les meilleurs choix thérapeutiques. Le premier volet est un registre prospectif et le recrutement est en cours. Le deuxième volet qui inclut la randomisation des participantes sur les choix thérapeutiques a récemment été approuvé. Ces deux volets ont pu voir le jour grâce au fonds BoBeau Cœur qui a servi de levier pour l'obtention des fonds IRSC.

Les initiatives sur la maladie de Kawasaki appuyées par la Fondation Marcelle et Jean Coutu

À titre informatif, plusieurs des études cliniques entreprises par notre groupe au CHU Sainte-Justine, dirigé par le Dr Dahdah, ont figuré parmi les références clés des dernières recommandations de l'*American Heart Association*. **Au moins quatre recommandations nouvelles ou modifiées ont été inspirées par les publications scientifiques de notre programme de recherche en maladie de Kawasaki.**

Le Dr Dahdah a réussi récemment un lobbying, regroupant des collègues américains, auprès de la CDC (*Center for Disease Control*) et de l'*American Heart Association*, afin de préparer une meilleure prise en charge des jeunes malades, atteints de la maladie de Kawasaki, qui migrent à l'âge adulte. Étant une maladie orpheline, la maladie de Kawasaki reste très mal connue dans le monde de la médecine adulte. Les efforts du Dr Dahdah se traduiront par une publication clé qui comportera des recommandations concernant une transition appropriée de ces jeunes patients : Qui devrait les suivre? Quelle formation médicale devraient avoir les futurs spécialistes? Où peut-on avoir la meilleure approche chirurgicale ou interventionnelle sur les coronaires malades, calcifiées, obstruées, suite à la maladie de Kawasaki?

Publication:

Falling Through the Cracks: The Current Gap in the Health Care Transition of Kawasaki Disease Patients: A Scientific Statement for Health Professionals From the American Heart Association (In press)

Nagib Dahdah, MD, FRCP(c); Samuel C. Kung, MD, MAS; Kevin G. Friedman, MD; Ariane Marelli, MD, MPH, FRCPC, FAHA; John B Gordon, MD; Ermias D. Belay, MD; Annette L. Baker, RN, MSN, CPNP; Dhruv Kazi, MD, MSc, MS; Patience White, MD, MA, MACP, FAAP; Adriana Tremoulet, MD, MAS. On behalf of the American Heart Association Rheumatic Fever, Endocarditis, and Kawasaki Disease Committee of the Council on Lifelong Congenital Heart Disease and Heart Health in the Young (Young Hearts) and Council on Arteriosclerosis, Thrombosis and Vascular Biology.

Initiative 1 : Évaluation discriminative de l'atteinte myocardique versus l'atteinte vasculaire dans la maladie de Kawasaki

Ce projet, amorcé en 2016, étudie les diverses affections du myocarde en lien avec la sévérité de la maladie. L'étude vise à détecter d'éventuelles séquelles fonctionnelles du myocarde, du système nerveux autonome relié à la fonction cardiaque, ainsi que la fonction vasculaire périphérique. **Nous souhaitons que les résultats obtenus nous permettent de stratifier les risques cardiovasculaires potentiels des patients participants, à moyen et à long terme, et de dévoiler toutes les facettes cachées des séquelles à long terme de la maladie.** Les résultats en découlant pourront bénéficier à de très nombreux enfants atteints au Québec et ailleurs dans le monde.

Le recrutement a terminé au début 2020 et depuis, une équipe incluant quatre étudiants et un candidat au Doctorat se penchent sur les analyses et rédaction des résultats. Certains résultats ont été présentés lors de la première édition du congrès européen sur la maladie de Kawasaki (Eurokids) en janvier 2021.

L'impact des découvertes découlant aura un effet sur la prise en charge dans la phase aiguë des futurs patients, mais aussi sur le devenir à surveiller chez les patients anciennement atteints de la maladie de Kawasaki au Québec et ailleurs dans le monde.

Initiative 2 : Symposium International de la maladie de Kawasaki

C'est au Symposium International de la Maladie de Kawasaki que les chercheurs spécialisés dans cette maladie se regroupent une fois aux trois ans. En 2021 le Symposium se déroulera de façon virtuelle au mois d'octobre. Il a été convenu que le Symposium 2021 sera présidé et organisé par des collègues scientifiques Japonais, repoussant la candidature du Dr Dahdah au Symposium suivant. La présence, toujours aussi imposante, de l'équipe du Dr Dahdah au symposium à venir devrait renforcer sa candidature déjà en lice.

Initiative 3 : L'ethnicité à l'origine de la maladie de Kawasaki

Cette étude multi-institutionnelle panquébécoise initiée par notre programme de recherche vise à identifier l'impact des différentes origines ethniques des enfants

atteints. En identifiant des gènes facilitateurs pour le développement ou de gènes protecteurs contre la maladie de Kawasaki, nous pourrions donc, un jour, calculer les facteurs de risque d'un enfant de développer la maladie. Ainsi, des mesures préventives pourront être établies pour protéger cette population à risque.

Les institutions du CHUL à Québec, CHU Sherbrooke, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, McGill, Laval, Ste-Hyacinthe et Sainte-Justine ont inclus ~350 patients jusqu'à présent. On estime que le recrutement terminera à l'automne 2021 et sera suivi de présentations et publications scientifiques.

Initiative 4 : Enquête internationale sur la pratique médicale du diagnostic et du traitement de la maladie de Kawasaki

Ce projet d'enquête en ligne a été initié par notre équipe en collaboration avec l'équipe de recherche dans la maladie de Kawasaki du Boston Children's Hospital, Harvard University et celle de Murdoch Children's Research Institute en Australie, ainsi que le Post Graduate Institute of Medical Education and Research en Inde.

Plus de 1208 médecins ont répondu au sondage, et les données qui en découlent ont mené à plusieurs publications.

De plus, cette enquête a permis de cibler les besoins et de souligner l'importance de la collaboration internationale entre les experts afin d'optimiser la gestion des patients avec la maladie de Kawasaki à travers le monde.

Un nouveau projet est actuellement en préparation. Cette nouvelle enquête s'intéresse au choix d'intervention et de la meilleure pratique pour les patients atteints d'anévrisme géant de l'artère coronaire suite à la maladie de Kawasaki. Le sondage sera complété au cours de l'été 2021.

Publications:

Variation in the management of Kawasaki disease.

Dionne A, Burgner D, De Ferranti S, Singh-Grewal D, Newburger J, Dahdah N. Arch Dis Child. 2020 Oct; 105(10):1004-6.

Anti-thrombosis management of patients with Kawasaki disease: Results from an international survey.

Dionne A, Dahdah N, Singh-Grewal D, Burgner DP, Newburger JW, de Ferranti SD. Int J Cardiol. 2020 May 15; 307:154-8.

Variation in the management of Kawasaki disease in Australia and New Zealand: A survey of paediatricians.

Lucas R, Dennington P, Wood E, Dionne A, de Ferranti SD, Newburger JW, Dahdah N, Cheng A, Burgner D, Singh-Grewal D. J Paediatr Child Health – Dec 2020

Initiative 5 : Registre international sur la maladie de Kawasaki

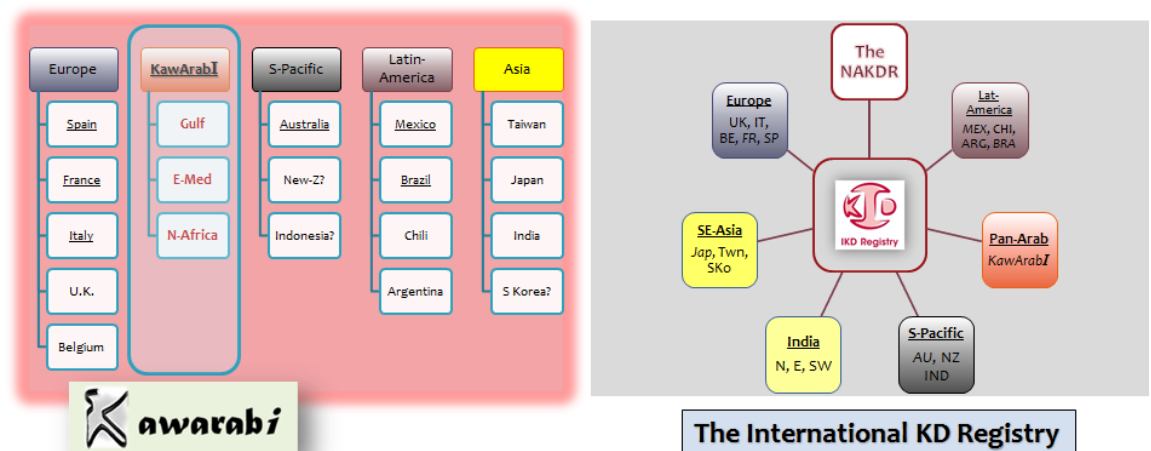
Ce registre est le fruit d'une collaboration bi-institutionnelle entre l'équipe de recherche sur la maladie de Kawasaki et celle du Toronto Hospital for Sick Children. Initialement à base collaborative, le registre visant à échanger des données de recherche sur la maladie a cru de façon phénoménale et regroupe ~70 centres de cardio-pédiatrie à travers le monde.

Notre initiative et les fonds alloués ont permis la transformation du registre nord-américain (*North-American Kawasaki Disease Registry, NAKDR*) à l'échelle internationale (*International Kawasaki Disease Registry, IKDR*) ainsi que les efforts de recrutement de nouveaux collaborateurs grâce aux connexions du Dr Nagib Dahdah.

Les fonds BoBeau Cœur ont permis à notre établissement d'accueillir encore de nouveau le groupe de chercheurs le 26 septembre 2020 dernier de façon virtuelle ici même au CHU-Ste-Justine afin d'échanger sur les derniers accomplissements et les projets à venir.

KawArabi : The Kawasaki Disease Arab Initiative : Dr Nagib Dahdah a rassemblé plusieurs chercheurs et cliniciens menant à la création d'une initiative panarabe. Plus de 12 centres font maintenant partie de l'initiative avec le CHU Sainte-Justine en tant que centre coordinateur. Une étude rétrospective multicentrique panarabe sur la maladie de Kawasaki et la prévalence et les complications cardiaques associées – est présentement en cours.

Voir plus d'information dans le document « Votre soutien au fonds BoBeau Cœur aide à propulser la recherche à de nouveaux sommets ».



Dernières publications du groupe IKDR:

“Medium-Term Complications Associated With Coronary Artery Aneurysms After Kawasaki Disease: A Study From the International Kawasaki Disease Registry”

McCordle BW, Manliot C, Newburger JW, Harahsheh AS, Giglia TM, Dallaire F, Friedman K, Low T, Runeckles K, Mathew M, Mackie AS, Choueiter NF, Jone PN, Kutty S, Yetman AT, Raghuvver G, Pahl E, Norozi K, McHugh KE, Li JS, De Ferranti SD, Dahdah N; International Kawasaki Disease Registry. *J Am Heart Assoc.* 2020 Aug 4;9(15):e016440.

“Low Molecular Weight Heparin vs. Warfarin for thromboprophylaxis in children with Coronary Artery Aneurysms after Kawasaki Disease”

Manliot C, Newburger JW, Low T, Dahdah N, Mackie AS, Raghuvver G, Giglia TM, Dallaire F, Mathew M, Runeckles K, Pahl E, Harahsheh AS, Norozi K, de Ferranti SD, Friedman K, Yetman AT, Kutty S, Mondal T, McCordle BW; International Kawasaki Disease Registry. *Can J Cardiol.* 2020 Oct;36(10):1598-1607.

“Comparison Between Currently Recommended Long-Term Medical Management of Coronary Artery Aneurysms After Kawasaki Disease and Actual Reported Management in the Last Two Decades”

Osborne J, Friedman K, Runeckles K, Choueiter NF, Giglia TM, Dallaire F, Newburger JW, Low T, Mathew M, Mackie AS, Dahdah N, Yetman AT, Harahsheh AS, Raghuvver G, Norozi K, Burns JC, Jain S, Mondal T, Portman MA, Szmuskovicz JR, Crean A, McCordle BW; International Kawasaki Disease Registry. *Pediatr Cardiol.* 2021 Mar;42(3):676-684.

“Variations in Pharmacological Management of Children with Coronary Artery Aneurysms after Kawasaki Disease: A Study from the North American Kawasaki Disease Registry”

(PI Seda Tierney) Submitted manuscript, under review.

“Management of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children Associated With COVID-19: A Survey From the International Kawasaki Disease Registry.”

Elias MD, McCordle BW, Larios G, Choueiter NF, Dahdah N, Harahsheh AS, Jain S, Manliot C, Portman MA, Raghuvver G, Giglia TM, Dionne A; of the International Kawasaki Disease Registry. *CJC Open.* 2020 Nov;2(6):632-640.

Abstract en révision:

Kawasaki disease shock syndrome: a systematic review, meta-analysis and theoretical comparison with the SARS-CoV-2 Multisystemic Inflammatory Syndrome in Children.

Loubna LAMRANI, Med Student, Cedric Manliot, PhD, Matthew D. Elias, MD, Nadine F. Choueiter, MD, Audrey Dionne, MD, Ashraf S. Harahsheh, MD, Michael A. Portman, MD, Brian W. McCordle, MD, MPH, Nagib DAHDAH, MD

Merci de nous aider à aller plus loin pour nos patients et leurs familles

Les retombées de votre soutien sont énormes. En plus de nous aider à rendre les traitements un peu plus faciles pour nos enfants et leurs familles, vous nous permettez de partager et d'optimiser nos connaissances sur différentes cardiopathies avec les professionnels de la santé au Québec et au-delà.

Au nom de tous ceux qui bénéficient de votre soutien, **MERCI d'être avec nous année après année.**

MERCI

Annexe 1 : Autres projets de recherche

Deux études sur la malformation cardiaque la plus répandue, la tétralogie de Fallot, sont en cours.

Le recrutement pour le projet s'est terminé en fin 2019 dans tous les centres. Le suivi des derniers participants se conclura en 2021. La continuité des efforts de suivis avec les familles et entrée de données récoltées par l'équipe de recherche a pu être assurée grâce au fonds additionnel obtenu.

ÉTUDE CORRELATE : Des présentations scientifiques au Canada et aux États-Unis ont déjà eu lieu, avec deux publications en cours de révision pour publication dans des revues de pairs.

Publications:

Impact of Age and Sex on Cardiovascular Magnetic Resonance Measurements: After Tetralogy of Fallot Repair.
Leonardi B, Drago F, Caldarone CA, Dahdah N, Dallaire F, Drolet C, Grewal J, Hickey EJ, Khairy P, Lebovic G, McCrindle BW, Nadeem SN, Ng MY, Tham EB, Therrien J, Van De Bruaene A, Vonder Muhll IF, Warren AE, Yamamura K, Farkouh ME, Wald RM. JACC Cardiovasc Imaging. 2020 Aug;13(8):1844-1847.

ÉTUDE TRIVIA (Tetralogy of Fallot Research for Improvement of Valve replacement Intervention) : Cette étude a pour objectif d'évaluer l'impact à long terme des stratégies de prise en charge chirurgicale dans la tétralogie de Fallot. Un troisième article est en cours de rédaction par l'équipe du projet TRIVIA.

Publications:

"The TRIVIA Cohort for Surgical Management of Tetralogy of Fallot: Merging Population and Clinical Data for Real-World Scientific Evidence."
Blais S, Marelli A, Vanasse A, Dahdah N, Dancea A, Drolet C, Dallaire F. CJC Open. 2020 Jun 22;2(6):663-670.

"The 30-Year Outcomes of Tetralogy of Fallot According to Native Anatomy and Genetic Conditions."
Blais S, Marelli A, Vanasse A, Dahdah N, Dancea A, Drolet C, Colavincenzo J, Vaugon E, Dallaire F. Can J Cardiol. 2020 Oct 12:S0828-282X(20)31018-7

Évaluation de l'élasticité carotidienne des enfants souffrant d'hypertension artérielle suite au traitement anti-hypertenseur.

Les objectifs de recrutement ont été atteints en début 2020. Le projet est présentement en cours d'analyse et rédaction des résultats.

Nouveaux projets qui ont vu le jour grâce au Fonds BoBeau Cœur

Étude sur l'aspect neuropsychologique de la maladie de Kawasaki : La contribution du Fonds BoBeau Cœur a permis de réaliser un nouveau projet évaluant l'impact de la maladie de Kawasaki sur le système nerveux central et le fonctionnement cognitif. Une quinzaine de patients ayant eu la maladie de Kawasaki ont participé passant ainsi une évaluation complète en audiologie, neurologie et neuropsychologie. Les résultats de la phase pilote sont présentement en cours d'analyse.

Les fonds ont permis d'assurer le déroulement du projet et les services d'une audiologiste, technicien en électroencéphalographie ainsi qu'une étudiante au Doctorat en neuropsychologie en plus des activités de recrutement et de coordination de l'équipe de recherche.

Étude sur la Bicuspidie Aortique : Les fonds BoBeau Cœur ont permis la réalisation d'une revue rétrospective des dossiers de patients avec valve aortique bicuspidie en collaboration avec le CHU Sherbrooke. Cette étude permettra de déterminer les facteurs de risque pédiatriques de dilatation aortique chez ces patients.

Publication:

Long-Term Risk Factors for Dilatation of the Proximal Aorta in a Large Cohort of Children With Bicuspid Aortic Valve. Blais S, Meloche-Dumas L, Fournier A, Dallaire F, Dahdah N. Circ Cardiovasc Imaging. 2020 Mar;13(3):e009675.

Syndrome de choc dans la maladie de Kawasaki (Kawasaki disease shock syndrome - KDSS): Nouvelle étude multicentrique québécoise avec expansion prévue au sein du groupe IKDR. Revue rétrospective de cette rare mais grave complication de la maladie de Kawasaki appelé le syndrome de choc. Certains résultats ont été présentés au Congrès Canadien Cardiovasculaire en octobre 2019 et à la première édition du Congrès Européen sur la maladie de Kawasaki (EuroKiDs) en Janvier 2021.

CPCRn: Canadian Pediatric Cardiology Research Network

Cette initiative a débuté au CHU Sherbrooke avec la collaboration des centres hospitaliers pédiatriques du Québec. Plusieurs chercheurs sont impliqués à travers le Canada, dont l'équipe de cardiologues du CHU Ste-Justine, un groupe clé pour la réussite de cette initiative. Le co-financement offert par le Fonds BoBeau Cœur supporte et maintient le bon fonctionnement du réseau pour faciliter la recherche pédiatrique au pays.

Les projets qui sont présentement en cours au CHU Sainte-Justine via le CPRN :

1. Effect of obesity on pediatric echocardiographic Z scores – Chercheur: Nagib Dahdah
2. Prognostic value of cardiopulmonary exercise testing in children with dilated cardiomyopathy – Chercheur: Marie-Josée Raboisson
3. The Quebec Congenital Heart Disease Registry - Chercheur Nagib Dahdah
4. Role of medical therapy in reducing the rate of aortic dilatation in children with bicuspid aortic valve – Chercheur: Nagib Dahdah
5. Cardiovascular Disease Risk Profile in Children with Hypertrophic Cardiomyopathy – Chercheur: Nassiba Alami

Les fonds BoBeau Cœur et l'équipe de recherche en cardiologie :

Un rôle important du fonds BoBeau Cœur est d'assurer la base et la stabilité de l'équipe de recherche dédiée au département de cardiologie au CHU Sainte-Justine. L'équipe est composée d'une infirmière-coordonnatrice ainsi que d'une chargée de projet. L'équipe assure que tous les projets en cardiologie se déroulent tel que planifié et selon les bonnes pratiques cliniques, maintient le lien avec les patients et leurs familles ainsi que la collaboration et échange d'informations avec tous les collaborateurs internes et externes au CHU Sainte-Justine.

Annexe 2 : Étudiants 2020-2021

Les fonds ont permis de supporter et guider plusieurs étudiants durant leurs projets de recherche au sein de l'équipe;

- **Iñaki Navarro Castellanos** (Interventional Pediatric Cardiology Fellow): Clinical research on pulmonary valve and supra-avalvular stenosis. Clinical research on percutaneous treatment of the ductus arteriosus. Case reports and Comments on published articles.
- **Fahad Alahmadi** (Pediatric Cardiology Fellow): Recherche clinique sur le syndrome de choc relié à la maladie de Kawasaki.
- **Victor Molina** (Interventional Pediatric Cardiology Fellow): Série rétrospective des cas de fermeture de CIA par transcathéter.
- **Jawad Al-Kassmy** (Étudiant en pharmacologie, Université de Sherbrooke): Recherche Clinique sur la Transposition des gros vaisseaux et l'hypertension artérielle essentielle.
- **Audrey-Ann Fauteux** (Candidate PhD en Neuropsychologie, Université de Montréal): Évaluation de l'impact de la maladie de Kawasaki sur le système nerveux central et le fonctionnement cognitif (Étude Pilote).
- **Loubna Lamrani** (Étudiante en Médecine, Université McGill): Recherche clinique sur le syndrome de choc relié à la maladie de Kawasaki.
- **Marie-Pier Fillion** (Étudiante en Médecine, Université de Montréal) : Recherche clinique, origine ethnique et prédisposition à la maladie de Kawasaki au Québec
- **Ashley Buffone** (Étudiante en Médecine, Université de Sherbrooke): Recherche Clinique sur la maladie de Kawasaki et la Tétralogie de Fallot.
- **Andrea Dahoud** (Étudiante en Médecine, Université de Montréal): Recherche clinique sur la maladie de Kawasaki et l'arythmie.
- **Andréanne Boismenu** (Étudiante en Médecine, Université de Montréal): Recherche clinique sur la migraine post-fermeture CIA par transcathéter.
- **Andréa Azar** (Étudiante en Médecine, Université de Montréal): Recherche Clinique sur l'effet comparatif entre atteinte myocardique et atteinte vasculaire suite à la maladie de Kawasaki.
- **Vanessa Perto** (Étudiante en Médecine, Université Laval à Québec): Recherche clinique, origine ethnique et prédisposition à la maladie de Kawasaki au Québec
- **Mia Chen** (Étudiante en Médecine, Université de Montréal) : Recherche clinique sur la maladie de Kawasaki et ses interventions (sondage).
- **Yousra Arab** (Étudiante en Médecine, Université de Sherbrooke) : Recherche clinique sur la maladie de Kawasaki, étude rétrospective multicentrique panarabe sur la prévalence et les complications cardiaques associées.
- **Lina Mazine** (Étudiante en Sciences Biomédicales, Université de Montréal) : Recherche clinique sur les arythmies héréditaires (Registre HIRO – Hearts in Rhythm Organisation)

Annexe 3 : Initiatives COVID-19

Avec l'émergence de la pandémie du coronavirus 2019 (COVID-19) et du syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants (MIS-C), il y a eu un regain d'intérêt pour une meilleure compréhension de la maladie de Kawasaki à l'échelle mondiale.

Peu de publications sont disponibles due la nature récente de cette émergence. Les observations initiales suggèrent des caractéristiques cliniques semblables à la maladie de Kawasaki (MK) ce qui a suscité un intérêt répandu et une inquiétude face aux complications cardiaques potentielles chez ces enfants. Il y a donc un besoin critique de détecter et de caractériser les complications cardiaques avec la manifestation de la COVID-19 et déterminer les effets à long terme. Également, il y a l'inquiétude que ce nouveau coronavirus pourrait servir de déclencheur additionnel pour la MK usuelle. Il est donc tout aussi important de suivre les cas de MK durant la pandémie.

Voir plus d'information dans le document « Votre soutien au fonds BoBeau Cœur aide à propulser la recherche à de nouveaux sommets ».

La pandémie actuelle a également suscité nombreux échanges et discussions. Dr Nagib Dahdah, repère scientifique pour la maladie de Kawasaki, a été invité à de nombreux webinaires afin de partager son expertise et son opinion sur le nouveau syndrome:

1. COVID-19 et atteinte cardiovasculaire, État des Lieux. Service de Cardiologie – CHU Sainte Justine, Montréal, 11 Mai 2020.
2. COVID-19 / KAWASAKI-LIKE Association des Pédiatres Du Québec. Webinaire, Montréal, QC, 21 mai 2020.
3. PMIS, the Pediatric Multisystemic Inflammatory Syndrome. Most recent data on COVID-19 in pediatric population including PMIS. Canadian Pediatric Cardiology Association. Webinar, TransCanada, May 26, 2020.
4. Maladie de Kawasaki et le syndrome Multisystémique Inflammatoire de l'enfant dans le contexte COVID-19: Nouvelle maladie ou du déjà vu? CMPD de l'Institut de Cardiologie de Montréal. Webinar, Montréal, 3 Juin 2020.
5. Maladie de Kawasaki de l'enfance à l'âge adulte. Association des Cardiologues du Québec. Webinar, Montréal, 15 Septembre 2020.
6. Fever in the time of Corona: Changing times, new perspectives on MIS-C. Canadian Pediatric Society – Hospital Care. Webinar, Montréal, 23 Septembre 2020.
7. Scientific Committee and Chair, IKDR Montreal Meeting 2020 - Focus on ongoing MIS-C research. Webinar, Montréal, 26 Septembre 2020.

8. What is the role of invasive assessment of Coronary artery lesions? IKDR Webinar (IKD and MIS-C: Assessment of the Coronary Arteries) 28 October 2020.
9. Thromboprophylaxis in the Era of COVID: Who, When, What? IKDR Webinar 11 December 2020.
10. Coronaropathies dans la maladie de Kawasaki (Webinar : 5ème Congrès de la Société Sénégalaise de Cardiologie 2ème édition Cardiotech Sénégal; Hôtel Radisson Blu – Dakar, Sénégal) 11 décembre 2020.
11. COVID-19/MIS-C Making sense of cardiac biomarkers. Webinar: COVID-19 MIS-C and the heart. What have we learnt so far from the cases? (Ain-Shams University, Cairo, Egypt. February 14th 2021.