



**2 HÔPITAUX
POUR ENFANTS.
1 PARTENARIAT
RÉVOLUTIONNAIRE.**

DOCUMENT D'INFORMATION

DÉVOILEMENT D'UN PARTENARIAT INÉDIT : LES DEUX PRINCIPAUX HÔPITAUX PÉDIATRIQUES DU CANADA ET LA FONDATION AZRIELI UNISSENT LEURS FORCES POUR TRANSFORMER LES SOINS DE SANTÉ POUR LES ENFANTS AU CANADA

Contexte et importance

- Au Canada, les maladies rares touchent 1 personne sur 12, soit environ 3 millions de personnes et leurs familles.
- Environ les deux tiers des Canadiens atteints de maladies rares sont des enfants.
- La moitié de ces enfants demeurent sans diagnostic, et 30 % d'entre eux ne vivront pas jusqu'à leur 5^e anniversaire.
- Bien que d'énormes progrès aient été réalisés dans le traitement des enfants atteints de cancer, 20 % d'entre eux ne survivront pas à leur maladie et 85 % des survivants vivent avec des séquelles.
- Le traitement des troubles du neurodéveloppement se limite encore au contrôle des symptômes.
- Le CHU Sainte-Justine et l'hôpital SickKids à Toronto possèdent une connaissance inégalée de la santé des enfants, puisqu'ils couvrent, à eux deux, 61 % de la population pédiatrique au pays, ce qui fait de ce partenariat l'une des réalisations les plus importantes de l'histoire de la médecine pédiatrique au Canada.

La santé de précision pédiatrique

- **La santé de précision pédiatrique** est un mouvement révolutionnaire conçu pour améliorer l'état de santé des patientes et patients en tirant partie de la génomique, des données de recherche et des thérapies innovantes.
- La santé de précision pédiatrique tient compte à la fois des informations sur le code génétique, la biologie, les déterminants sociaux et environnementaux d'un enfant pour prévenir, diagnostiquer et traiter les maladies de manière plus ciblée et individualisée.

- Ses outils et technologies aident à poser des diagnostics plus rapides, précis et économiques, à offrir des traitements individualisés et à améliorer la sûreté des médicaments, tout en assurant un accès universel aux soins.
- **La santé de précision pédiatrique** se traduira non seulement par un plus grand nombre de vies sauvées, mais aussi par une réduction de la morbidité et une amélioration de la qualité de vie des enfants, des adolescents et de leurs familles.
- La capacité de guérir ou prévenir la maladie pendant l'enfance, parfois même avant l'apparition des tout premiers symptômes, peut permettre de réduire les coûts des soins de santé pour toutes les parties concernées, aujourd'hui et pour les générations futures.
- De même, les progrès et les innovations dans le domaine des soins de santé pédiatriques auront de profondes répercussions sur les adultes.

Le partenariat

- La Fondation Azrieli a d'abord investi 2,6 millions de dollars en financement d'amorçage il y a deux ans afin de permettre aux partenaires d'établir les cadres nécessaires à la gouvernance, aux ententes légales, à l'engagement des patients partenaires et aux considérations éthiques.
- Ces cadres étant désormais en place, la Fondation a investi 50 millions de dollars supplémentaires pour accélérer la concrétisation de cette vision transformationnelle des soins de santé de précision pour les enfants.
- Ce partenariat sans précédent entre le CHU Sainte-Justine, SickKids et la Fondation Azrieli établira pour la première fois un pipeline de découvertes et de recherche conjoint entre les meilleurs hôpitaux pédiatriques du Canada afin d'avoir un impact positif sur la santé et sur la qualité de vie des patientes et des patients en permettant d'offrir des soins de santé personnalisés pour les enfants de tout le pays.
- Bien que des collaborations de recherche entre des centres hospitaliers existent déjà, ce partenariat se distingue par le fait que son focus n'est pas spécifiquement sur un type de maladie. Il vise plutôt à transformer de façon permanente les soins pédiatriques au Canada en mettant en place des infrastructures, une expertise et des installations communes offrant des services de haut niveau, afin de développer les connaissances sur un grand nombre d'états pathologiques et de les partager entre institutions.
- Grâce à ce partenariat, les capacités et la productivité de chaque institution dépasseront de loin ce qu'elle pourrait accomplir seule.

À propos du CHU Sainte-Justine et de SickKids

- Il s'agit de deux des plus grands hôpitaux de recherche en santé infantile d'Amérique du Nord, couvrant, à eux deux, 61 % de la population pédiatrique du Canada.
- Ils hébergent les premiers centres de génomique clinique intégrés au Canada.
- Ensemble, ils investissent chaque année en moyenne 50 millions de dollars dans la médecine génétique.
- Ce sont des chefs de file mondiaux dans le domaine de la génomique et des traitements novateurs tels que l'immunothérapie.
- Ils ont fait leurs preuves en matière de recherche et de soins aux enfants atteints de cancer, de troubles du neurodéveloppement, de maladies rares et d'autres maladies complexes.
- Ils offrent une expertise de pointe dans les domaines des mégadonnées, de l'intelligence artificielle et de l'apprentissage automatique, de la génomique et des diagnostics avancés, de l'édition génique et des thérapies cellulaires et géniques.

À propos de la Fondation Azrieli

- La Fondation Azrieli, la plus grande fondation non constituée en société au Canada, finance des institutions et gère des programmes au Canada et en Israël.
- Elle favorise l'excellence et l'innovation dans la recherche scientifique, de la recherche fondamentale à la recherche translationnelle, et améliore les conditions de vie en promouvant des soins de santé de qualité.
- Elle appuie le travail de scientifiques brillants qui explorent des idées nouvelles et réalisent des percées dans leur domaine.
- La Fondation estime que la recherche scientifique et les soins aux patientes et aux patients sont inextricablement liés, ce qui fait du partenariat entre le CHU Sainte-Justine et l'hôpital SickKids une collaboration hors du commun.
- Voici d'autres initiatives que la Fondation soutient :
 - Accélérateur Azrieli pour générer de nouvelles connaissances tout au long de la vie des personnes atteintes de troubles du neurodéveloppement à l'Université de Calgary
 - Le Centre Azrieli de recherche sur l'autisme de L'Institut-hôpital neurologique de Montréal (Le Neuro) de l'Université McGill
 - Le Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre au Centre for Addiction and Mental Health (CAMH)
 - Le programme Futurs leaders canadiens de la recherche sur le cerveau de Brain Canada

- Le système de santé apprenant pour les enfants atteints de troubles du neurodéveloppement, en partenariat avec l'Université McMaster
- La Plateforme canadienne de formation en recherche neurodéveloppementale (CanFRN)

Relations avec les médias :

Angela Pinzon, Pilot PMR, angela.pinzon@pilotpmr.com, 647 295-0517

Janine Druery, Fondation Azrieli, janine@azrielifoundation.org

Lucie Dufresne, CHU Sainte-Justine, lucie.dufresne.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Sandra Chiovitti, SickKids Foundation, sandra.chiovitti@sickkidsfoundation.com