PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

PROTOCOLES

# Arthrite juvénile idiopathique

## Investigateurs principaux

Lori Tucker, MD, division de rhumatologie, *BC Children's Hospital, Centre for Community Child Health*, université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique); tél : 604-875-2437, télec : 604-875-3141; courriel : ltucker@cw.bc.ca

Paul Dancey, MD, *Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre*, université Memorial

Adam Huber, MD, division de rhumatologie pédiatrique, *IWK Health Centre*, université Dalhousie

**Co-investigateurs**

Claudia Lagacé, M. Sc., Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Agence de santé publique du Canada

Kiem Oen, MD, FRCPC, section de rhumatologie pédiatrique, *Children's Hospital, Health Sciences Centre*, université du Manitoba

Brian Feldman, MD, M. Sc., FRCPC, division de rhumatologie pédiatrique, *The Hospital for Sick Children*, université de Toronto

Rayfel Schneider, MB, BCh, division de rhumatologie pédiatrique, *The Hospital for Sick Children*, université de Toronto

## Historique

L'arthrite chronique pendant l'enfance, ou arthrite juvénile idiopathique (AJI), est une maladie chronique rare qui se manifeste chez les enfants et les adolescents. Pour l'instant, il n'existe pas de surveillance nationale de l'AJI au Canada. Bien qu'elle soit rarement fatale, cette pathologie est permanente et s'associe à de graves incapacités physiques pour de nombreux enfants. L'incapacité reliée à l'AJI a d'importantes répercussions sur la santé, telles que la douleur, la perte d'autonomie, les restrictions dans les activités quotidiennes et la participation à la vie sociale, de même que l'absence d'emploi chez les jeunes adultes. Il est démontré qu'elle entraîne une plus grande utilisation de services de santé, de même que d'importants coûts personnels et sociétaux.

On possède peu de données fiables et précises sur la portée de l'arthrite chronique chez les enfants et les adolescents au Canada. Cette information est cruciale pour déterminer les services de santé dont ces personnes ont besoin et pour examiner les lacunes en matière de prestation de services de santé. Quelques études épidémiologiques ont traité de la portée de l'AJI au Canada. On a déclaré des taux d'incidence annuels de 5,3 à 10 cas pour 100 000 habitants, et on a estimé une prévalence ponctuelle de 52 cas pour 100 000 habitants en Saskatchewan et de 32 cas pour 100 000 habitants au Manitoba. L'étude de Malleson démontre la nécessité de colliger des données nationales, puisqu'elle constate de larges intervalles de confiance dans chaque province, mais un intervalle plus étroit pour l'ensemble du pays. De plus, pendant une période de deux ans, on n'a déclaré que 861 cas d'arthrite juvénile tous types confondus dans les centres spécialisés de rhumatologie pédiatrique. Les résultats obtenus en soins primaires ou en milieu communautaire ont toujours été beaucoup plus élevés. Ainsi, même si l'incidence de

la maladie est perçue comme relativement faible au Canada, il est fort possible que les cas soient considérablement sous-estimés.

Il n'existe aucun système national de collecte de données qui permettrait de surveiller l'AJI au Canada. Les tentatives précédentes en vue de recueillir des données sur les enfants atteints d'AJI ont échoué. Le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) fournit une occasion unique de produire des données de surveillance normalisées sur l'AJI pour tout le pays, ce qui serait impossible autrement. Le *Canadian Pediatric Rheumatology Research Group*, un groupe national de chercheurs qui se consacrent à la recherche en rhumatologie pédiatrique, est intéressé à collaborer avec le PCSP afin d'obtenir un programme national de surveillance de l'AJI. Ce projet aura lieu en collaboration avec un projet d'équipe en voie de formation (EVF) concomitant, financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dans le cadre duquel 14 centres de rhumatologie pédiatrique du Canada inscrivent tous les nouveaux patients atteints d'AJI au sein d'une cohorte de type prospective. Une étude similaire est en cours au Royaume-Uni par l'entremise de la *Welsh Paediatric Surveillance Unit* (WPSU) et démontre qu'un programme de surveillance comme le PCSP peut procurer des données rigoureuses et précises sur de telles pathologies rares. Une démarche normalisée pour mesurer la portée et la magnitude de l'AJI au Canada facilitera la mise en œuvre d'interventions pertinentes qui pourront améliorer la qualité de vie de ces enfants.

## Méthodologie

Grâce à la méthodologie établie du PCSP, plus de 2 500 pédiatres et pédiatres avec surspécialité feront l'objet d'une enquête active pour colliger les cas dépistés d'AJI. L'étude permettra de recueillir des données détaillées non nominatives propres aux cas, qui documenteront les caractéristiques cliniques épidémiologiques, le profil auto-immun familial et les pratiques médicales envers les enfants atteints d'AJI. Les 14 centres de rhumatologie pédiatrique (qui incluent presque tous les pédiatres rhumatologues du Canada), qui participent déjà au programme de recherche ReACCh Out sur l'arthrite chez les enfants canadiens, fourniront les données nécessaires pour l'étude du PCSP. Les enfants reçus à leur clinique et venant de recevoir un diagnostic d'AJI participeront à une étude de cohorte prospective. Cette étude sera indépendante du PCSP, et en aucun cas des pressions ne seront exercées sur les répondants pour qu'ils fassent participer leurs patients aux recherches.

## Définition de cas

Déclarer tout enfant de 16 ans ou moins qui consulte pour la première fois en raison de

- l'arthrite : inflammation persistante d'au moins une articulation, définie comme
  - un œdème ou une effusion, ou
  - la présence d'au moins deux des signes suivants :
    - amplitude de mouvement limitée
    - sensibilité au mouvement
    - douleur au mouvement
- la durée de la maladie : au moins six semaines

**Critères d'exclusion**

Toute autre maladie pertinente (p. ex., infection, tumeur maligne, autre maladie inflammatoire systémique)

(La définition de cas est traduite de la définition de l'*International League of Associations for Rheumatology classification of Juvenile Idiopathic Arthritis*, Petty et coll., 2004 [voir l'annexe].)

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

PROTOCOLES

## *Arthrite juvénile idiopathique (suite)*

### Objectifs

- Établir l'incidence de l'arthrite juvénile idiopathique au Canada.
- Déterminer la faisabilité et l'utilité d'un système de surveillance active de l'arthrite juvénile idiopathique.
- Décrire la démographie, y compris les variations régionales et ethniques, de l'arthrite infantile chronique au Canada.
- Décrire les caractéristiques cliniques de l'arthrite infantile chronique au Canada à la première consultation.
- Décrire les stratégies de prise en charge initiales de l'arthrite infantile chronique au Canada, y compris les choix de traitement et les stratégies d'aiguillage.
- Favoriser la sensibilisation à cette maladie rare chez les professionnels de la santé pédiatrique.

### Durée

D'octobre 2007 à septembre 2009

### Nombre prévu de cas

D'après les expériences antérieures de l'équipe de recherche, on prévoit dépister environ 400 cas par année.

### Approbation déontologique

Le conseil d'examen institutionnel de l'université de la Colombie-Britannique
Le conseil d'examen de la recherche du *BC Children's Hospital*

### Analyse et publication

Les investigateurs intégreront toutes les données et procéderont à des analyses descriptives. Les résultats seront diffusés au moyen :

- d'un rapport fourni au *Canadian Paediatric Rheumatology Research Group* et au PCSP;
- la soumission d'un résumé à un congrès de rhumatologie et à un congrès de pédiatrie;
- la soumission d'un manuscrit à une grande revue de rhumatologie;
- la soumission d'un résumé des constatations dans un manuscrit à une revue de pédiatrie, afin de mieux sensibiliser les pédiatres à l'AJI;
- la communication des résultats de recherche aux familles par l'entremise des centres de rhumatologie pédiatrique et du site Web « Juste pour les enfants » commandité par la Société d'arthrite;
- la communication des résultats au grand public, au gouvernement et aux organismes de financement de la recherche par l'entremise d'un rapport de surveillance de l'AJI au Canada soutenu par l'Agence de santé publique du Canada (similaire au rapport sur l'arthrite chez les adultes [Santé Canada, 2003]).

### Références bibliographiques


Malleson PN, Fung MY, Rosenberg AM. The incidence of pediatric rheumatic diseases: results from the Canadian Pediatric Rheumatology Association Disease Registry. *J Rheumatol* 1996; Nov 23(11):1981-7

Manners P, Bower C. Worldwide prevalence of juvenile arthritis – Why does it vary so much? *J Rheumatol* 2002;29:1520-30

Petty RE et al. International League of Associations for Rheumatology Classification for Juvenile Idiopathic Arthritis: Second Revision, Edmonton, 2001 *J Rheumatol* 2004;31:390-2


(Il est possible d'obtenir plus de références auprès de l'investigatrice principale ou au bureau du PCSP).

## Annexe 1

### Les types d'arthrite juvénile idiopathique

*L'arthrite systémique* est accompagnée de poussées de fièvre quotidienne pendant au moins trois jours ou précédée de poussées de fièvre quotidiennes pendant au moins deux semaines et d'au moins l'un des éléments suivants : i) éruption érythémateuse évanescente et non fixe, ii) lymphadénopathie généralisée, iii) hépatomégalie or splénomégalie ou iv) sérosite. Il faut exclure les autres troubles aux présentations similaires.

*L'oligoarthrite* touche de une à quatre articulations pendant les six premiers mois suivant l'apparition de la maladie. Si aucune autre articulation n'est atteinte malgré le passage du temps, la maladie devient une oligoarthrite persistante, mais si cinq articulations ou plus sont touchées après les six premiers mois suivant l'apparition de la maladie, on parle d'oligoarthrite extensive.

*La polyarthrite* touche au moins cinq articulations dans les six premiers mois suivant l'apparition de la maladie et peut prendre deux formes : la polyarthrite négative au facteur rhumatoïde (FR) et la polyarthrite positive au FR, auquel cas le FR doit être positif à deux occasions en l'espace de plus de trois mois, pendant les six premiers mois suivant l'apparition de la maladie.

*L'arthrite psoriasique* s'accompagne de psoriasis ou se caractérise par de l'arthrite à laquelle s'ajoute au moins deux des pathologies suivantes : i) dactylite, ii) antécédents familiaux de psoriasis chez un parent au premier degré ou iii) ongle de la couturière ou onycholyse.

*L'arthrite liée à l'enthésite* (ALE) se caractérise par a) de l'arthrite et de l'enthésite, ou b) de l'arthrite ou de l'enthésite accompagnée d'au moins deux des éléments suivants : i) sensibilité de l'articulation sacro-iliaque ou douleur rachidienne inflammatoire; ii) présence d'antigène HLA B27; iii) antécédents d'au moins un parent au premier degré atteint d'une maladie associée à l'antigène HLA B27 (spondylite ankylosante, arthrite liée à l'enthésite, sacro-iléite conjuguée à une maladie inflammatoire de l'intestin, syndrome de Reiter ou uvéite antérieure aiguë); iv) uvéite antérieure aiguë (symptomatique); ou v) apparition d'arthrite chez un garçon après l'âge de six ans.

Enfin, un groupe défini par le terme « *arthrite indifférenciée* » inclut les cas d'arthrite qui i) ne respectent pas les critères de l'une ou l'autre des autres catégories ou ii) respectent les critères de plus d'une des autres catégories.

Outre ces définitions, cinq exclusions distinctes sont énumérées, comme suit (voir le tableau 1):

a. psoriasis ou antécédents chez un parent au premier degré
b. arthrite chez un garçon positif à l'antigène HLA B27 de plus de six ans
c. spondylite ankylosante, ALE, sacro-iléite conjuguée à une maladie inflammatoire de l'intestin, syndrome de Reiter ou antécédents chez un parent au premier degré
d. polyarthrite positive au FR à deux occasions en l'espace de plus de trois mois
e. arthrite systémique

**Tableau 1 : Exclusions pour chaque catégorie d'arthrite rhumatoïde juvénile**

| Type d'arthrite | Exclusions |
|---|---|
| Arthrite systémique | a, b, c, d |
| Oligoarthrite | a, b, c, d, e |
| Polyarthrite négative au FR | a, b, c, d, e |
| Polyarthrite positive au FR | a, b, c, e |
| Arthrite psoriasique | b, c, d, e |
| Arthrite liée à l'enthésite | a, d, e |

(Adapté de Petty RE, et coll. [voir les références bibliographiques].)