

Maladies rhumatismales

Arthrite de l'enfant

Guide pour les parents et les proches



**Ligue suisse
contre le rhumatisme**
Notre action – votre mobilité



L'arthrite, l'arthrose, l'ostéoporose, le mal de dos et les rhumatismes des parties molles sont les affections rhumatismales les plus fréquentes. En tout, il existe près de 200 tableaux cliniques. Le rhumatisme peut affecter le dos, les articulations, les os ou les parties molles.

Vous trouverez toutes les informations sur le rhumatisme, les moyens auxiliaires et nos offres d'activités sportives dans votre région ici :

Ligue suisse contre le rhumatisme

Tél. 044 487 40 00, info@rheumaliga.ch, www.ligues-rhumatisme.ch

Sommaire

Avant-propos	2
Arthrite de l'enfant	3
Arthrite juvénile idiopathique	6
Inflammation articulaire	8
Différentes formes	10
Analyses de sang	16
Uvéite	18
Arthrite temporo-maxillaire	21
Evolution	22
Thérapie médicamenteuse	25
Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)	25
Corticothérapie (stéroïdes)	26
Infiltrations	28
Thérapie de fond	30
Médicaments biologiques	34
Recommandations de vaccination	41
Autres traitements	43
Contexte social	48
Devenir adulte	56
Précis terminologique	57
Ligue suisse contre le rhumatisme	58
Moyens auxiliaires	61
Liens utiles	63

2 Avant-propos

Chers parents,

Les enfants atteints d'une inflammation articulaire chronique doivent, si possible, grandir et s'épanouir comme tous les autres enfants, autrement dit, aller à l'école et pratiquer un sport, s'adonner à leur passion et partager des expériences avec les camarades de leur âge. C'est précisément l'objectif que nous poursuivons lors du suivi médical de votre enfant ou de l'un de vos proches. Ce faisant nous concrétisons sans aucun doute le vœu le plus cher de nombreux parents.

Informez-vous sur les affections rhumatismales de votre enfant ainsi que sur les différents traitements médicamenteux et les thérapies complémentaires. Cela vous aidera à gérer parfaitement la maladie en famille et au quotidien. Apportez à votre enfant

tout votre soutien sans pour autant le surprotéger en anticipant ses moindres gestes. Laissez-le vivre !

Le présent guide entend vous aider dans cette démarche.



Dr Daniela Kaiser
Hôpital pédiatrique de Lucerne

Enfants et rhumatisme ?

On pense communément que le rhumatisme touche des personnes d'âge mûr. Pourtant, il n'existe pas d'âge minimum, car les nourrissons et les jeunes enfants peuvent, eux aussi, souffrir de ces pathologies. Outre le retard de croissance ou les douleurs au niveau de l'appareil locomoteur, les enfants peuvent aussi développer des affections articulaires d'origine inflammatoire : « l'arthrite juvénile idiopathique ». Arthrite signifie précisément inflammation articulaire.

Souvent, les inflammations articulaires débutent de manière

insidieuse, par le gonflement d'une ou plusieurs articulations. Contre toute attente, l'enfant ne se plaint pas. N'ayant guère l'habitude d'exprimer sa douleur, il demande tout au plus à être davantage porté par ses parents.

“ Apportez à votre enfant tout votre soutien sans pour autant le surprotéger. ”

L'inflammation articulaire doublée d'une infection de courte durée se définit comme une arthrite

Les douleurs articulaires chez l'enfant doivent toujours être prises au sérieux. Les inflammations articulaires qui s'inscrivent dans la durée doivent être examinées par un spécialiste en rhumatologie pédiatrique.

aigüe. Celle-ci se traite généralement bien et disparaît au bout de quelques jours ou semaines sans laisser de séquelles.

Les pathologies chroniques sont, quant à elles, difficilement identifiables au début, à l'instar de l'arthrite juvénile idiopathique, des collagénoses et des vascularites. Ces dernières risquent d'entraîner des lésions articulaires durables. Le diagnostic de la maladie s'appuie à la fois sur un examen médical par un spécialiste, sur un bilan sanguin et sur des radiographies. Un spécialiste en rhumatologie pédiatrique doit disposer de ces différents éléments pour reconstituer le puzzle et poser le bon diagnostic. Il existe d'ores et déjà des thérapies efficaces, qui malheureusement, ne permettent pas encore de guérison complète.

Qu'est-ce que le rhumatisme ?

Le rhumatisme ne représente pas une seule et unique maladie. De manière générale, la rhumatologie s'intéresse aux pathologies les plus diverses affectant l'appareil locomoteur et, plus précisément, les muscles, les os, les articulations, les ligaments et les tendons.

D'origine grecque, le terme « rhumatisme » signifie « fluxion ». Au cours de l'Antiquité, les Grecs attribuaient le rhumatisme à un écoulement, dans l'ensemble de l'organisme, d'un mucus froid provenant de la sphère rhinopharyngée.

Aujourd'hui encore, les idées reçues sur le rhumatisme ont généralement la vie dure. En quelques décennies, la rhumatologie a pourtant réalisé des avancées substantielles



non seulement dans la compréhension de la maladie, mais aussi dans les méthodes de diagnostic et les thérapies. Cette nouvelle donne a rapidement favorisé l'émergence d'une spécialité novatrice : la rhumatologie pédiatrique.

“ Menez une vie aussi normale que possible avec votre enfant. ”

6 Arthrite juvénile idiopathique

Quelle est cette maladie ?

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est une forme d'affection rhumatismale. Elle se caractérise par une atteinte articulaire chronique. Ses principaux symptômes sont les gonflements, douleurs et problèmes de mobilité au niveau des articulations atteintes. Si l'inflammation persiste sur plusieurs semaines, il convient d'exclure les autres causes de douleurs articulaires, comme les blessures ou les infections.

Que signifie juvénile ?

Chez l'enfant, la pathologie se distingue des affections d'origine inflammatoire de l'adulte. Le terme « juvénile » s'applique aux maladies débutant avant l'âge de 16 ans.

Quelles en sont les causes ?

Les causes exactes de la maladie sont encore méconnues, raison pour laquelle elle est qualifiée « d'idiopathique ». Une dysrégulation immunitaire se manifestant essentiellement au niveau des articulations est néanmoins considérée comme l'une des causes possibles. L'arthrite juvénile idiopathique est, de fait, une maladie auto-immune. L'organisme n'est plus en mesure de distinguer les substances endogènes et exogènes. Dès lors, les défenses immunitaires ne s'attaquent plus seulement aux corps exogènes comme les virus ou les bactéries, mais également aux organes, notamment aux membranes des articulations, et provoquent donc une inflammation articulaire. Les maladies auto-immunes sont l'expression d'une hyperréactivité et non d'une défaillance du système immunitaire.

L'arthrite juvénile idiopathique est-elle héréditaire ?

L'arthrite juvénile n'est pas une maladie héréditaire transmise directement des parents à l'enfant. Autrement dit, les frères et les sœurs n'en sont que rarement atteints. Il existe cependant une prédisposition génétique favorisant une inflammation des articulations ou des organes en présence de certains facteurs environnementaux.

Est-il possible de prévenir l'apparition de la maladie ?

En tant que parents, vous ne pouvez rien faire pour empêcher l'apparition de la maladie et n'êtes donc aucunement responsables. Néanmoins, il vous appartient dorénavant d'apporter tout votre soutien à votre enfant.



“ Vous pouvez faire beaucoup pour aider votre enfant. ”

Inflammation articulaire

Quels mécanismes provoquent une inflammation articulaire ?

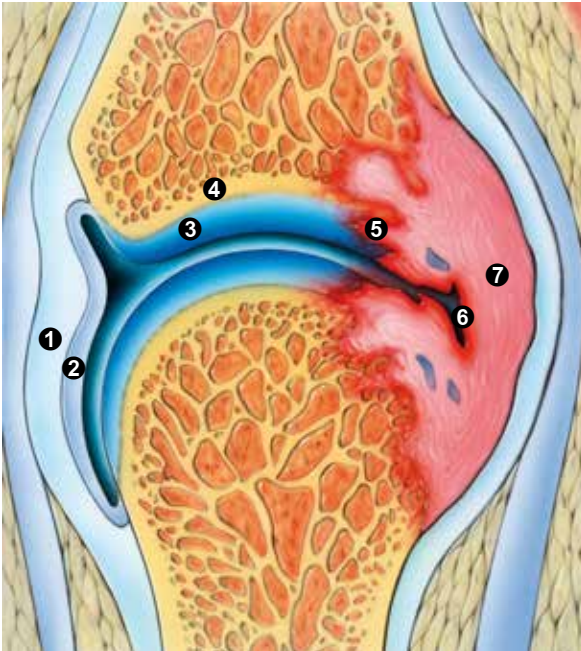
La membrane synoviale qui tapisse l'intérieur des cavités articulaires est généralement très fine. Sa fonction consiste à produire un minimum de liquide pour garantir une bonne mobilité de l'articulation. En cas d'inflammation, les cellules inflammatoires infiltrant la synovie puis provoquent un gonflement et un épanchement, autrement dit une accumulation de liquide pathologique dans une cavité.

L'articulation est gonflée et chaude, signes tangibles d'une inflammation. L'enfant se plaint, en outre, de douleurs et d'une perte de mobilité. Selon la localisation, il peut boiter ou éprouver des difficultés pour écrire.

Quelles sont les conséquences d'une inflammation articulaire ?

Faute d'un traitement adapté, une inflammation articulaire persistante (pendant plusieurs mois) peut laisser des séquelles. Dans un premier temps, l'inflammation attaque le cartilage articulaire qui ne peut plus se reconstituer lui-même, ce qui conduit à une arthrose précoce. Ensuite, l'enfant recherche des positions antalgiques entre flexion et extension pour ménager au maximum l'articulation enflammée et limiter la douleur.

Le recours fréquent à ces positions et le manque d'exercice peuvent, à force, entraîner une dégradation des ligaments et des tendons et, en conséquence, une atrophie musculaire. À terme, l'enfant adopte une mauvaise posture et souffre d'une mobilité articulaire limitée.



- ❶ Capsule artiolaire
- ❷ Membrane synoviale
- ❸ Cartilage artiolaire
- ❹ Os
- ❺ Pannus
- ❻ Tissu cicatriciel
- ❼ Cavité artiolaire étroite

Articulation saine – articulation enflammée

En raison de la dysrégulation du système immunitaire, les cellules immunitaires, comme les macrophages ou les lymphocytes T, prolifèrent au niveau des articulations. De plus, une quantité anormalement élevée de cytokines pro-inflammatoires sont libérées. Les cytokines TNF alpha (tumor necrosis factor alpha) et certaines

interleukines transmettent l'information de l'inflammation aux cellules ou ont un rôle direct sur le processus inflammatoire.

La prolifération de la membrane synoviale va former un tissu conjonctif agressif envers les tissus adjacents. Les substances ainsi libérées entraînent une dégénérescence du cartilage artiolaire, puis de l'os adjacent.

La maladie peut-elle freiner la croissance ?

Chez l'enfant, il faut accorder une attention particulière aux troubles de la croissance. La croissance du squelette s'effectue au niveau du cartilage de croissance, situé à proximité immédiate des articulations. L'arthrite perturbe la croissance des os les plus proches, et peut, à terme, provoquer une différence de longueur des jambes ou une mâchoire trop petite, induisant une mauvaise position des dents.

Une polyarthrite évoluant de manière défavorable peut aussi entraîner un retard de croissance staturopondéral. Les cas de nanisme sont aujourd'hui très rares, car l'enfant fait généralement une poussée de croissance une fois que l'inflammation est maîtrisée.

La gravité des séquelles articulaires dues à l'inflammation montre à quel point il est important de diagnostiquer et de traiter à temps une arthrite juvénile idiopathique. Aussi le rhumatologue responsable d'un jeune patient prend-il au sérieux l'inflammation.

Différentes formes

Le présent chapitre passe en revue les différentes maladies classées sous le terme générique « d'arthrite juvénile idiopathique ». L'un des principaux critères de distinction est le nombre d'articulations touchées : la polyarthrite (poly = plusieurs) correspond à une atteinte inflammatoire d'au moins cinq articulations, tandis que l'oligoarthrite (oligo = peu) affecte au plus quatre articulations.

Arthrite juvénile idiopathique systémique

L'arthrite juvénile idiopathique systémique s'accompagne de symptômes systémiques. Elle se caractérise principalement par une fièvre persistante pendant plusieurs semaines, souvent accompagnée d'éruptions cutanées. Les douleurs articulaires et musculaires ainsi qu'une atteinte des organes internes complètent le tableau clinique. Les bilans sanguins témoignent de la présence d'une inflammation.

L'inflammation articulaire peut être présente dès le début ou, comme dans la majorité des cas, apparaître par la suite. Elle peut s'étendre à une ou plusieurs articulations (oligo- ou polyarthrite). A un stade plus avancé de la maladie, les atteintes articulaires constituent le principal symptôme. Les symptômes systémiques persistent unique-

ment chez une minorité de patients. La forme systémique représente moins de 10 % de tous les cas d'arthrite juvénile idiopathique. Caractéristique des enfants, l'arthrite systémique touche rarement les adultes.

L'évolution clinique de l'arthrite juvénile idiopathique systémique est extrêmement variable selon les cas. Près de la moitié des patients ont peu de douleurs articulaires et présentent essentiellement des symptômes systémiques. L'évolution à long terme est relativement bonne et tous les symptômes systémiques tendent à disparaître. Pour l'autre moitié des patients, les symptômes systémiques s'estompent tandis que les atteintes articulaires s'intensifient. Les lésions articulaires se développent en particulier sur ce deuxième type de patients. Chez de rares sujets, les symptômes systémiques et



“ Encouragez votre enfant à dire comment il se sent. ”

les douleurs articulaires persistent. Ces patients ont besoin de la thérapie la plus intensive.

Arthrite juvénile idiopathique oligoarticulaire

Représentant approximativement 50 % des cas, l'arthrite oligoarticulaire est la forme la plus fréquente d'arthrite juvénile idiopathique. De nombreux patients développent des anticorps anti-nucléaires ANA dans le sang et souffrent d'une uvéite. L'oligoarthrite commence généralement avant l'âge de six ans et se rencontre principalement chez les filles.

Dans les six premiers mois de la maladie, l'oligoarthrite affecte moins de cinq articulations et ne s'accompagne d'aucun signe systémique. Elle touche fréquemment les grosses articulations, notamment les genoux et les chevilles d'une manière asymé-

trique. Parfois, une seule articulation est atteinte, on parle alors de monoarthrite. En présence d'un traitement approprié, l'évolution clinique est souvent bonne.

Chez certains patients, au contraire, le nombre d'articulations atteintes augmente après six mois de maladie. Cette forme est appelée « oligoarthrite étendue ». Dans ce cas, l'évolution est moins favorable.

Polyarthrite à facteur rhumatoïde négatif

L'arthrite juvénile idiopathique polyarticulaire touche, dans les six premiers mois de la maladie, au moins cinq articulations. En l'absence de facteur rhumatoïde détecté dans le bilan sanguin, les jeunes patients sont dits atteints d'une polyarthrite à facteur rhumatoïde négatif. Le facteur rhumatoïde est une

protéine qui réagit anormalement contre son propre organisme, on parle alors d'auto-anticorps.

La polyarthrite à facteur rhumatoïde négatif représente approximativement 15 à 20 % de tous les cas d'AJI. Elle peut apparaître à tout âge de l'enfance. Il s'agit d'une pathologie complexe, dont l'évolution est extrêmement variable. En règle générale, l'arthrite se déclare simultanément au niveau de plusieurs articulations. Dans de rares cas, elle n'affecte qu'une ou deux articulations avant de s'étendre par la suite. La polyarthrite juvénile à facteur rhumatoïde négatif atteint, en particulier, les articulations de la mâchoire et les cervicales.

L'atteinte temporo-maxillaire présente peu de symptômes mais peut provoquer une hypomobilité de la mâchoire et

Les rhumatismes de l'enfant sont des affections chroniques dont l'évolution peut être très variable. Les enfants régulièrement suivis par un rhumatologue peuvent aspirer à une qualité de vie normale ainsi qu'à des perspectives d'avenir prometteuses à condition de suivre les traitements recommandés.

occasionner parfois des douleurs à la mastication. L'atteinte de la colonne cervicale se manifeste sous forme de torticolis, mais se soigne généralement bien. Le médecin traitant examine les articulations atteintes et prescrit, le cas échéant, des examens approfondis, une IRM par exemple. Outre les articulations, la polyarthrite à facteur rhumatoïde négatif peut affecter les gaines des tendons.

La polyarthrite juvénile à facteur rhumatoïde négatif présente une évolution et, en conséquence,

un pronostic très variable d'un patient à l'autre. Toutefois, le pronostic est globalement meilleur que celui de la polyarthrite à facteur rhumatoïde positif. Seul un quart des patients développent ensuite de graves lésions articulaires.

Polyarthrite à facteur rhumatoïde positif

Représentant moins de 5 % des cas d'arthrite juvénile idiopathique, la polyarthrite à facteur rhumatoïde positif touche rarement les enfants. L'arthrite se déclare simultanément au niveau

de plusieurs articulations. La forme affectant les adolescents est similaire à l'arthrite à facteur rhumatoïde positif de l'adulte. L'arthrite rhumatoïde est la principale forme d'arthrite chronique chez les adultes. Elle entraîne généralement une arthrite symétrique affectant d'abord les petites articulations des mains et des pieds et s'étendant ensuite à d'autres articulations. Beaucoup plus fréquente chez les filles que chez les garçons, elle débute habituellement après l'âge de 10 ans. La polyarthrite à facteur rhumatoïde positif provoque de graves lésions articulaires et nécessite donc la mise en place rapide d'un traitement anti-inflammatoire approprié.

Arthrite psoriasique

Cette forme d'arthrite se caractérise par une inflammation articulaire associée à du psoriasis ou des éruptions cutanées psor-

iasiques. Le psoriasis est une maladie de peau avec des plaques squameuses principalement localisées autour des coudes ou des genoux. La maladie de peau peut précéder ou suivre le début de l'inflammation articulaire. Cette forme d'arthrite est complexe dans ses manifestations cliniques et dans son pronostic.

Enthésite en rapport avec une arthrite

La manifestation la plus courante est une oligoarthrite touchant principalement les grosses articulations des membres inférieurs associée à une enthésite. L'enthésite est une inflammation de l'enthèse, le point d'insertion des tendons sur les os. Les douleurs sont le plus souvent localisées au niveau des talons. Certains patients peuvent présenter une iridocyclite qui se caractérise par des yeux rouges,

des larmes et une sensibilité accrue à la lumière.

La plupart des patients répondent positivement au test de laboratoire appelé HLA-B27. Cet antigène ainsi que la maladie peuvent être héréditaires. La maladie affecte principalement les garçons et commence souvent après 7–8 ans.

Son évolution est variable. Chez certains patients, la maladie entre en rémission, tandis que pour d'autres elle s'étend à la puberté jusqu'à affecter le squelette axial (colonne vertébrale). Cette forme d'inflammation articulaire appartient à un groupe de maladies plus fréquentes chez les adultes et appelées spondylarthropathies car elles peuvent affecter la colonne vertébrale.

Analyses de sang

Quelles sont les analyses de sang nécessaires ?

Différentes analyses sont nécessaires pour pouvoir poser le diagnostic. La vitesse de sédimentation (VS) et la protéine C-Réactive (CRP) mesurent, par exemple, l'ampleur de l'inflammation générale. La recherche d'anticorps fait également partie de la première série d'analyses. Les résultats obtenus peuvent compléter ou confirmer les examens cliniques. Pourtant, il n'existe aucun test sanguin dont la positivité permette d'établir de manière exclusive le diagnostic d'arthrite juvénile. En cas de suspicion de rhumatisme, il faut confronter les résultats de toutes les analyses pour pouvoir poser le bon diagnostic.

Selon la thérapie, le patient doit être suivi plus ou moins réguliè-



ment par le médecin. Les analyses prescrites sont souvent la numération formule sanguine, les enzymes du foie et les analyses d'urine. Elles mettent en évidence d'éventuels effets secondaires du traitement.

Que sont les anticorps anti-nucléaires (ANA) ?

Les jeunes patients présentant la forme oligoarticulaire avec un taux d'anticorps anti-nucléaires (ANA) très élevé risquent de

“ Le diagnostic repose sur l'interprétation des résultats. ”

développer une uvéite. Ils doivent être suivis régulièrement par un ophtalmologue.

Le facteur rhumatoïde est-il positif en cas de rhumatisme ?

Le facteur rhumatoïde est un auto-anticorps rarement présent dans les cas d'arthrite pédiatrique. Seule la forme polyarticulaire d'AJI présente parfois un facteur rhumatoïde. Autrement dit, « l'arthrite juvénile » ne se définit pas nécessairement par un facteur rhumatoïde positif.

Que signifie la présence du HLA-B27 ?

La présence du marqueur HLA-B27 porté à la surface des globules blancs indique une prédisposition génétique HLA. Il est présent chez 80 % des patients souffrant d'une inflammation articulaire associée à une enthésite. Le marqueur

HLA-B27 est présent à hauteur de 5 à 8 % dans la population générale. De nombreuses personnes porteuses du HLA-B27 sont en bonne santé. Le patrimoine génétique confère uniquement une prédisposition aux rhumatismes inflammatoires. Le développement de la maladie n'est pas une fatalité.

Uvéite

Pourquoi les enfants atteints d'arthrite doivent-ils consulter un ophtalmologue ?

Suivant la forme d'AJI, 15 % des enfants peuvent développer une inflammation de la partie antérieure de l'uvéite. L'uvéite ou l'iridocyclite affecte l'iris (organe déterminant la couleur de l'œil) ainsi que le corps ciliaire.

L'uvéite n'est généralement décelée ni par les parents, ni par

l'enfant, car elle évolue insidieusement. Les enfants atteints d'une AJI doivent être auscultés régulièrement par un ophtalmologue à l'aide d'une lampe à fente. Cet examen indolore requiert toutefois une certaine coopération de la part de l'enfant. A vous de bien le préparer en amont ! Les enfants à haut risque doivent être examinés au moins tous les trois mois. Un suivi régulier est donc indispensable.

Quelles sont les causes d'une uvéite ?

Comme l'arthrite, l'inflammation oculaire est provoquée par une réponse immunitaire anormale contre l'œil (auto-immune). Cette

complication est principalement observée chez les jeunes patients atteints de la forme oligo-articulaire et présentant des anticorps anti-nucléaires (ANA) élevés. Selon la forme, le spécialiste en rhumatologie pédiatrique détermine la fréquence des examens.

Y a-t-il un rapport avec l'inflammation articulaire ?

Les pathologies oculaire et articulaire peuvent connaître une évolution différente. Aussi les contrôles ophtalmologiques à l'aide de la lampe à fente doivent-ils être poursuivis même si l'arthrite évolue vers une rémission. Précédant rarement l'arthrite, l'iridocyclite chronique

L'évolution insidieuse et asymptomatique est caractéristique de l'uvéite chronique. Il est très rare que l'enfant ou ses parents détectent l'apparition d'une telle inflammation.



“ Effectuez un contrôle régulièrement. ”

apparaît plutôt en deuxième lieu, voire en même temps. La détection tardive de cette inflammation est problématique, car elle peut entraîner de graves lésions avant même d’être identifiée.

Comment évolue une uvéite ?

L’uvéite chronique d’origine rhumatismale évolue par poussées inflammatoires persistantes (jusqu’à plusieurs semaines) qui peuvent resurgir au fil des ans à intervalles irréguliers.

Si elle n’est pas décelée et traitée à temps, l’uvéite peut causer des lésions oculaires irréversibles. Au début, des adhérences peuvent se former entre l’iris et le cristallin. A un stade plus avancé, l’inflammation atteint le cristallin, une complication communément appelée « cataracte », qui peut causer des troubles de la vue. Les variations

de la pression intra-oculaire (PIO) sont, par ailleurs, extrêmement dangereuses.

Thérapie

Un collyre corticoïde est souvent efficace chez les enfants atteints d'une uvéite. En cas d'inflammation persistante, un traitement par voie systémique peut être envisagé, car les collyres corticoïdes fortement concentrés ou prescrits de manière prolongée peuvent avoir des effets secondaires au niveau des yeux.

Preuve qu'un diagnostic précoce et un suivi régulier par un ophtalmologue chevronné sont des éléments déterminants pour une évolution de la maladie.

Arthrite temporo-maxillaire

Pour quelle raison l'arthrite temporo-maxillaire est-elle souvent décelée plus tard ?

L'atteinte temporo-maxillaire dans le cadre d'une AJI est à ce jour peu connue et souvent négligée. Selon des études récentes, près de la moitié des enfants souffrant d'AJI présente une arthrite temporo-maxillaire. L'inflammation se manifeste essentiellement par des douleurs à la mastication, un frottement ou un claquement à l'ouverture de la bouche et une difficulté à ouvrir la bouche pouvant aller jusqu'au blocage complet. A l'instar de l'uvéite, une atteinte temporo-maxillaire se caractérise par l'absence de symptômes, d'où la difficulté, même pour les spécialistes en rhumatologie infantile les plus expérimentés, d'établir un diagnostic.

La zone de croissance du maxillaire inférieur étant localisée directement en-dessous du cartilage articulaire, une inflammation entrave rapidement sa croissance. Une atteinte unilatérale entraîne une asymétrie faciale, une atteinte bilatérale, une hypoplasie du maxillaire inférieur et, partant, une mauvaise position des dents.

Comment poser le diagnostic ?

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) permet d'observer l'articulation temporo-maxillaire. Cet examen standard s'effectue sous anesthésie pour les plus jeunes patients.

Thérapie

Le traitement est ajusté à l'évolution générale de la maladie. Selon le cas, on envisagera une corticothérapie ou un traitement systémique.

Evolution

Quelle est l'évolution de l'arthrite à long terme ?

L'évolution de l'arthrite dépend à la fois de sa forme et de sa gravité. Traitée à temps et de manière appropriée, l'AJI a un meilleur pronostic que les affections rhumatismales qui se développent à l'âge adulte. Chez la majorité des enfants, un traitement médicamenteux permet une rémission. Certains patients entreront en rémission et n'auront plus besoin de médicaments. D'autres, au contraire, souffriront d'inflammation articulaire à l'âge adulte.

Les enfants atteints de la forme oligoarticulaire ont jusqu'à 50 % de chance de guérison. Les formes polyarticulaires bénéficient généralement d'un pronostic plus nuancé à long terme. La présence du facteur rhuma-



toïde est un signe de gravité, car l'inflammation peut s'étendre rapidement à d'autres articulations. Cette pathologie juvénile évolue de manière similaire à la polyarthrite rhumatoïde chez l'adulte.

L'évolution est encore différente pour les jeunes atteints d'arthrite juvénile idiopathique associée à une enthésite. Chez certains patients, la maladie entre en rémission, tandis que pour

“ L'uvéite doit être détectée le plus tôt possible. ”



“ L'évolution de la maladie varie d'un enfant à l'autre. ”

d'autres elle s'étend jusqu'à affecter la colonne vertébrale et les articulations avoisinantes.

Jusqu'à présent aucun examen clinique ou sanguin ne permet de prévoir l'évolution de la maladie chez les uns et chez les autres. L'expérience montre pourtant qu'une bonne connaissance de la maladie de la part des parents comme des enfants ainsi qu'une implication dans le traitement ont un large impact positif sur l'évolution de la maladie.

Peut-on guérir la maladie ?

A ce jour, aucun traitement ne peut guérir cette maladie mais le choix judicieux d'une thérapie médicamenteuse permet d'agir sur l'évolution de l'arthrite juvénile idiopathique et d'obtenir une rémission.

La thérapie est entièrement adaptée aux besoins de votre enfant en fonction notamment de sa taille, de son poids et de la gravité de la maladie. Aucun changement thérapeutique ne peut intervenir sans avis médical préalable. Le but du traitement médicamenteux est d'empêcher ou de diminuer l'importance des lésions au niveau des articulations et des organes. La mise en place, précoce, d'un traitement adapté est déterminante pour l'évolution.

Combien de temps faut-il poursuivre le traitement ?

Le traitement doit être poursuivi aussi longtemps que la maladie persiste. La durée de la maladie est malheureusement imprévisible. L'évolution de l'arthrite juvénile idiopathique est généralement ponctuée de rémissions périodiques et d'aggravations, nécessitant une adaptation du traitement. Un arrêt du traitement est envisagé seulement après une rémission prolongée et complète de la maladie. Chez certains patients, l'arthrite peut évoluer vers une rémission spontanée après une ou plusieurs années.

Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Il existe plusieurs anti-inflammatoires non stéroïdiens sur le marché. Les plus fréquemment prescrits aux enfants sont le

Diclofenac (Voltaren®), le Naproxène, l'ibuprofène et le Celecoxib (Celebrex®). Les AINS sont habituellement bien tolérés et le développement d'un ulcère gastrique, qui représente le premier effet secondaire chez l'adulte, se rencontre rarement chez l'enfant.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens combattent l'inflammation, diminuent la fièvre et calment la douleur. Dans les pathologies rhumatismales, ils sont utilisés comme inhibiteurs de l'inflammation, si bien que la dose prescrite est supérieure à une dose à visée antalgique ou antipyrétique habituellement indiquée.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens ne peuvent pas guérir la maladie, mais servent à contrôler les symptômes dus à l'inflammation. Dans le traitement

de la forme oligoarticulaire, les AINS suffisent généralement à maîtriser la maladie. L'effet sur l'inflammation articulaire intervient seulement après plusieurs semaines de thérapie.

Corticothérapie (corticoïdes)

La cortisone est une hormone naturelle secrétée par les glandes surrénales qui participent à l'équilibre métabolique de l'organisme. Des substances naturelles ou similaires peuvent être fabriquées de manière synthétique en vue d'être utilisées pour traiter diverses pathologies. Les corticoïdes sont rapidement efficaces car ils agissent directement sur la réaction immunitaire. De fait, ils sont employés dans le traitement des inflammations.

La prednisone est souvent prescrite en cas d'arthrite. Cette substance agit rapidement sur les symptômes cliniques du patient. Les corticoïdes sont intéressants pour contrôler la maladie en association avec des traitements de fond ou pour juguler une poussée aiguë de la maladie. Les corticoïdes sont également efficaces dans le traitement de symptômes systémiques résistants aux autres thérapies. Leur efficacité thérapeutique est reconnue, mais ils entraînent de nombreux effets secondaires en cas d'une utilisation prolongée et à un dosage élevé.

Effets secondaires des corticoïdes en cas d'administration systémique

Une prise de poids, principalement au niveau du visage et du buste, due à un accroissement de l'appétit est le principal effet secondaire visible. En cas de



“ Le traitement doit être poursuivi aussi longtemps que la maladie persiste. ”

Une corticothérapie prolongée ne doit jamais être interrompue brutalement. Il convient de diminuer progressivement les doses afin de prévenir toute nouvelle poussée de l'arthrite et de relancer progressivement la sécrétion naturelle de cortisone. En cas d'infection et de forte fièvre, l'arrêt de la corticothérapie peut s'avérer dangereux. Demandez toujours l'avis d'un médecin avant tout changement thérapeutique.

corticothérapie prolongée et fortement dosée, il est essentiel d'avoir une alimentation équilibrée et de réduire l'apport glucidique.

Les effets secondaires d'une utilisation prolongée des corticoïdes sont l'ostéoporose (diminution de la densité osseuse) et des retards de croissance. Une augmentation de la glycémie et de la tension artérielle est également possible. Pendant toute la durée de la corticothérapie, votre enfant fera donc l'objet d'un suivi médical régulier.

L'utilisation de collyres dans le cadre d'une thérapie systémique prolongée peut induire des effets secondaires au niveau des yeux, comme la cataracte (trouble du cristallin) et le glaucome (tension trop élevée de l'œil).

Infiltrations

Si le traitement par anti-inflammatoires non stéroïdiens ne parvient pas à enrayer l'inflammation, il convient d'envisager

une thérapie locale (injection intra-articulaire) chez les enfants présentant une inflammation au niveau d'un nombre limité d'articulations ou une arthrite particulièrement sévère. Une suspension cristalline à base de cortisone est injectée directement dans l'articulation. Les cristaux subsistent alors plusieurs semaines dans l'organisme pour une efficacité prolongée allant de quelques semaines à plusieurs mois.

Ce traitement s'applique également à l'inflammation au niveau des gaines tendineuses et des insertions de tendons. Chez les enfants plus âgés et les adolescents, le traitement local est effectué sous anesthésie locale ou sous protoxyde d'azote (un anesthésiant/antalgique à inhaler). Chez les plus jeunes, il est préférable de recourir à une légère anesthésie générale.

Quels sont les avantages ?

L'infiltration offre une efficacité localisée rapide et ciblée.

Ce traitement présente-t-il des risques ?

La thérapie par infiltration présente relativement peu de risques, sous réserve d'application correcte. Elle permet de prévenir les infections tant redoutées. Les éventuelles douleurs subséquentes à une infiltration sont temporaires et minimes. Au niveau du site d'injection, on peut constater une marque due à la disparition du tissu adipeux ou une dépigmentation de la peau. Ces effets secondaires s'estompent jusqu'à disparaître après plusieurs mois ou années.



“ La thérapie par infiltrations agit rapidement et efficacement sur l’articulation touchée. ”

Thérapie de fond

Un traitement de fond s’impose en plus chez les patients qui ne réagissent pas suffisamment aux anti-inflammatoires non stéroïdiens et qui présentent une forme polyarticulaire de la maladie excluant toute injection de corticoïdes.

Contrairement aux médicaments symptomatiques, comme les AINS, les traitements de fond ont

une réelle influence sur l'évolution de la maladie. Ils ont le même effet inhibiteur que les corticoïdes sur l'inflammation mais sont mieux tolérés que ces derniers. Chez l'enfant, les médicaments de fond les plus utilisés sont le méthotrexate et le léflunomide (Arava®).

Cependant, les médicaments de fond ne donnent des résultats qu'au bout de plusieurs semaines, voire plusieurs mois.

Ces médicaments sont utilisés dans les maladies rhumatismales inflammatoires induites par une mauvaise régulation du système immunitaire et agissent eux-mêmes sur l'immunité. S'ils n'augmentent pas sensiblement le risque d'infections, celles-ci peuvent toutefois prendre un cours plus sévère. Les enfants soumis à un traitement de fond risquent, en particulier, de développer des complications en cas de varicelle. De fait, les enfants

Si votre enfant suit une thérapie de fond, qu'il n'a pas contracté la varicelle et n'a pas été vacciné, prenez rapidement contact avec votre médecin dès l'apparition des premiers symptômes.

En cas d'infection doublée de fièvre, il convient de consulter rapidement le pédiatre ou le médecin de famille pour déterminer la cause de cette dernière. Selon les conclusions, il peut s'avérer nécessaire d'interrompre le traitement de fond.

n'ayant pas encore contracté la varicelle sont vaccinés avant le début du traitement de fond.

Méthotrexate

Sa très bonne efficacité et son excellente tolérance font actuellement du méthotrexate le médicament de fond de référence. Depuis plusieurs années, il est notamment employé en rhumatologie pédiatrique dans le traitement de l'arthrite juvénile idiopathique et de la collagénose.

Application

Le méthotrexate n'est administré qu'une fois par semaine, toujours le même jour. Le plus souvent, il est administré par injection sous-cutanée, mais peut aussi se prendre sous forme de comprimés. Mais l'absorption gastro-intestinale du méthotrexate varie d'un patient à l'autre (30 à 80 %) et ne peut pas être déterminée à l'avance.

La posologie dépend de la surface corporelle, calculée en fonction du poids et de la taille de l'enfant ainsi que des caractéristiques de la pathologie. Il doit, par ailleurs, être adapté dès que nécessaire.

L'action du méthotrexate débute après quatre à six semaines de traitement, et devient maximale au bout de six mois. Sous réserve d'être bien toléré, le méthotrexate peut être utilisé comme traitement de fond sur plusieurs années, y compris en association avec d'autres médicaments. La diminution du dosage, voire l'arrêt du traitement, est envisageable en cas de rémission (disparition des symptômes).

Quelles précautions prendre en cas de traitement au méthotrexate ?

Des interactions peuvent survenir avec la prise de certains médicaments, comme des anti-épileptiques ou des antibiotiques.

Afin de les éviter, il convient de signaler le traitement en cours aux différents médecins. Les adolescents doivent utiliser une méthode de contraception efficace, car le méthotrexate peut nuire au fœtus.

Effets secondaires

Le médicament est également employé pour soigner certains cancers. Administré à une dose élevée, il empêche la multiplication des cellules cancéreuses. Les nombreux effets secondaires (p. ex. chute des cheveux) du méthotrexate dans le cadre d'une chimiothérapie, ne sont aucunement comparables en rhumatologie. Les doses et,

en conséquence, les effets secondaires sont beaucoup plus faibles.

La plupart des enfants traités au méthotrexate se plaignent peu des effets secondaires, à l'exception de nausées consécutives à l'injection ou à la prise de comprimés. Pour éviter les nausées, il est recommandé d'administrer le médicament le soir.

Des bilans sanguins réguliers permettent de contrôler de près une éventuelle augmentation des marqueurs hépatiques ou une diminution des globules blancs. La prescription systématique d'une vitamine, à savoir l'acide folique, permet d'atténuer les effets du traitement. Ce produit est administré 24 heures après la prise du méthotrexate.

Arava® (Leflunomid)

L'Arava® est un traitement de fond prescrit aux enfants en cas d'intolérance au méthotrexate. La posologie recommandée est d'un comprimé par jour. L'Arava® est bien toléré ; les effets secondaires possibles sont en particulier une diarrhée et une faible chute de cheveux. Comme ce médicament peut, dans de rares cas, provoquer des troubles hématologiques et hépatiques, la surveillance du traitement nécessite également des bilans sanguins réguliers. Son action débute également après quatre à six semaines de traitement.

Médicaments biologiques

Si la réponse aux traitements de fond mentionnés ci-dessus est insuffisante, le recours à des médicaments biologiques com-

binés à des traitements de fond ou en monothérapie peut être envisagé. Les études indiquent toutefois que les combinaisons thérapeutiques sont nettement supérieures aux monothérapies. Leur effet est en outre plus durable et mieux garanti.

Les agents biologiques relèvent d'une nouvelle génération de médicaments. Ils se distinguent nettement de toutes les autres thérapies utilisées jusqu'à ce jour en rhumatologie. Les médicaments biologiques sont des substances protéiques naturelles reproduites grâce aux biotechnologies les plus modernes. Ils doivent leur qualificatif « biologique » à leur action ciblée sur les mécanismes naturels d'apparition de la maladie. Ces médicaments sont tous très efficaces contre les inflammations, mais leur coût est extrêmement élevé.

Inhibiteurs TNF alpha

Le facteur de nécrose tumorale (TNF) est un médiateur essentiel du processus inflammatoire. De nos jours, il existe plusieurs principes actifs capables d'inhiber le TNF, l'un des plus grands transmetteurs de l'inflammation. Cette dernière est enrayée de manière ciblée et les douleurs articulaires apaisées en quelques jours à peine. Les principaux avantages des inhibiteurs du TNF sont leur efficacité, leur rapidité d'action et leur grande tolérance, autant de facteurs qui améliorent la qualité de vie. Toutefois, un tiers des patients réagit insuffisamment aux inhibiteurs du TNF.

Hélas, ces médicaments comportent également quelques risques : les infections peuvent évoluer de manière atypique et présenter plus de complications. A titre d'exemple, une ancienne tuberculose peut se réactiver.



“ Être informé aide à faire face à la situation. ”



“ Votre enfant doit ressentir le moins d'effets néfastes possibles liés à la maladie. ”

De fait, la thérapie doit être interrompue en cas d'infection sévère. Dans certains cas rares, le traitement a coïncidé avec le développement d'une autre maladie auto-immune. A ce jour, aucune étude n'a mis en évidence une influence particulière des inhibiteurs du TNF alpha dans le développement d'un cancer par rapport aux autres thérapies.

Le premier inhibiteur du TNF a été enregistré en 1998. L'expérience acquise depuis cette date permet de connaître l'efficacité à long terme d'un tel traitement ainsi que ses effets secondaires. Actuellement, plusieurs millions de patients dans le monde sont traités avec ces médicaments. Ils sont, bien entendu, suivis par un médecin qui contrôle plus particulièrement l'efficacité du traitement et l'apparition de tout effet secondaire. En Suisse aussi, tous les enfants sous inhibiteurs du TNF sont inscrits dans un registre anonyme.

L'Enbrel® (Etanercept) et l'Humira® (Adalimumab) sont administrés respectivement une à deux fois par semaine et une fois toutes les deux semaines en injection sous-cutanée. Les effets secondaires les plus fréquents sont des réactions cutanées, comme des plaques

rouges, des gonflements ou des démangeaisons au site d'injection. Cependant, ces réactions de courte durée disparaissent souvent au cours de la thérapie. L'Enbrel® et l'Humira® peuvent être prescrits seuls ou en association avec d'autres traitements de fond.

Le Remicade® (Infliximab) est administré par perfusion toutes les 4 à 8 semaines. En début du traitement, l'intervalle entre les perfusions est plus court. Les éléments protéiques non-humains contenus dans le Remicade® peuvent lors de la perfusion entraîner des réactions allergiques (rougeur, oppression thoracique, difficultés respiratoires) si bien que le patient fait l'objet d'une surveillance constante pendant toute la durée de la perfusion. Le patient peut également présenter une réaction à la perfusion, mais cela ne

justifie aucunement un arrêt du traitement. Afin de limiter l'apparition des réactions précédemment décrites, il est conseillé d'associer le Remicade® au méthotrexate ou à d'autres traitements de fond similaires, avant ou pendant la perfusion.

Antagonistes du récepteur à l'interleukine

Les antagonistes du récepteur à l'interleukine servent à traiter les affections rhumatismales mais aussi d'autres maladies. En rhumatologie, ils sont particulièrement utiles pour le traitement de l'arthrite juvénile systémique.

A l'instar des inhibiteurs du TNF, les antagonistes du récepteur à l'interleukine appartiennent aux thérapies dites biologiques.

A ce titre, ils interviennent de manière ciblée au niveau des mécanismes essentiels d'apparition et de développement de

la maladie. L'interleukine 1 (IL-1) est une substance endogène qui joue un rôle essentiel dans l'apparition des inflammations rhumatismales ou des lésions articulaires. Chez les patients atteints d'arthrite, l'IL-1, produite en plus grande quantité, s'accumule essentiellement au niveau des articulations enflammées.

L'anakinra (Kineret®) est le premier médicament biologique inhibant l'IL-1. L'administration du médicament permet de bloquer l'excès d'IL-1. L'efficacité de l'anakinra s'atténuant au bout de 24 heures, il convient de renouveler l'injection quotidiennement.

Le canakinumab (Ilaris®) permet également d'inhiber l'IL-1. Ce médicament, développé récemment, est plus simple d'utilisation. Il est aussi utilisé comme inhibiteur de l'inter-

leukine 1 dans le traitement des arthrites juvéniles systémiques.

L'anticorps **tocilizumab (Actemra®)** inhibe le récepteur d'IL 6 et, en conséquence, bloque son effet inflammatoire. Le tocilizumab est administré sous forme de perfusion ou d'injection. Le médicament est homologué pour les patients souffrant d'arthrite juvénile systémique et de polyarthrite. Son efficacité rapide constitue l'un de ses principaux atouts.

“ Pour gérer au mieux une pathologie, il faut bien la connaître. ”

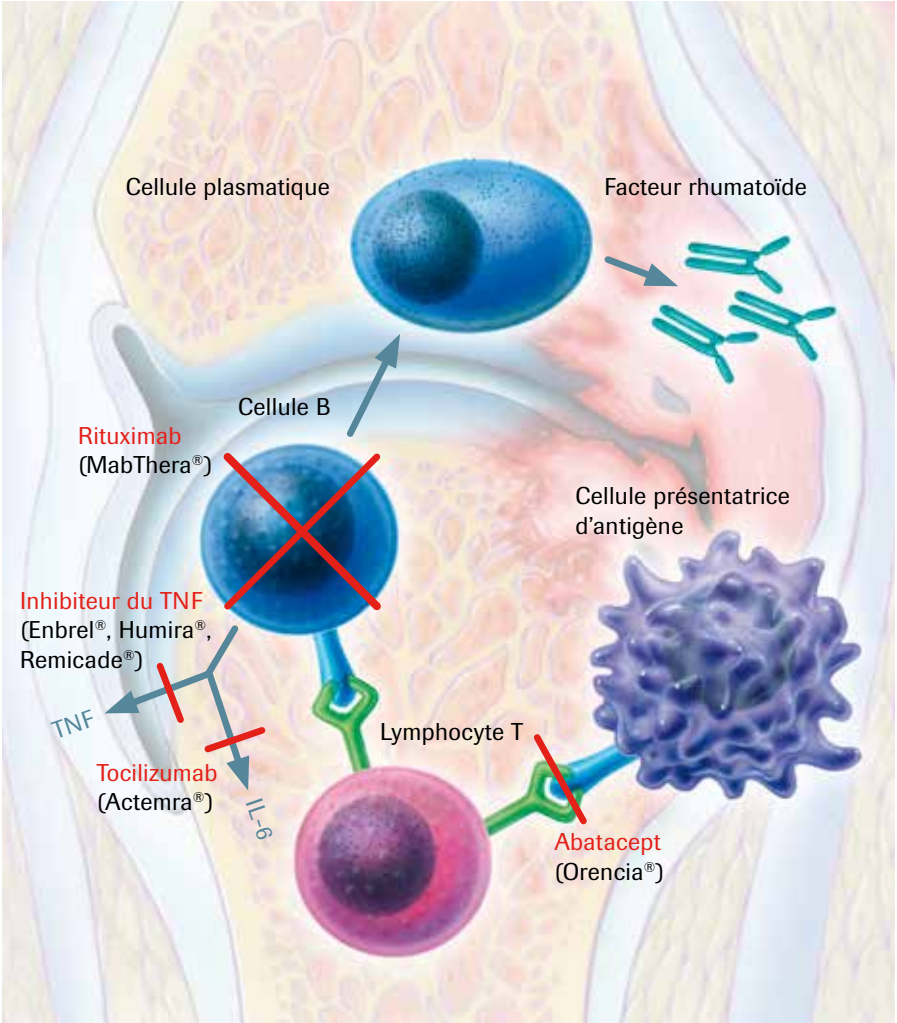
L'abatacept (Orencia®) est une autre solution thérapeutique prescrite aux enfants atteints de polyarthrite juvénile idiopathique.

Il peut être utilisé en cas d'inefficacité ou d'intolérance aux traitements à base d'inhibiteurs TNF. Cet anticorps monoclonal a la propriété d'inhiber l'activation des lymphocytes T, lesquels jouent un rôle majeur dans le processus inflammatoire.

Il existe d'autres médicaments qui ne sont pas officiellement homologués pour le traitement de l'arthrite juvénile idiopathique. Il s'agit notamment de divers antirhumatismaux non stéroïdiens – Imurek®, Remicade® et Simponi®. Ces médicaments peuvent être utilisés sans indication approuvée si le médecin traitant le juge nécessaire et si la prise en charge des coûts est définie.

Une tâche importante de la rhumatologie

En rhumatologie, l'enjeu consiste à déterminer le médicament le mieux adapté à chacune des



Palette de traitements

Au début de la maladie ou en cas de nouveau traitement, il convient de vérifier le calendrier vaccinal de l'enfant.

pathologies pour proposer un traitement spécifique aux patients atteints de maladies auto-immunes graves. Ces progrès scientifiques offrent des perspectives d'avenir prometteuses aux patients atteints de rhumatisme car elles aident à mieux comprendre et traiter la maladie.

Recommandations de vaccination

Les vaccins protègent votre enfant contre des infections que son organisme aurait sans doute du mal à combattre. Sous traitement, l'organisme peut être affaibli, d'où l'importance

d'une vaccination préalable. Au début de la maladie ou avant de commencer un nouveau traitement, vérifiez le calendrier vaccinal de votre enfant avec votre médecin de famille et en concertation avec votre rhumatologue pédiatre.

Toutes les vaccinations peuvent être réalisées normalement en cas de traitement par des anti-inflammatoires non stéroïdiens. En revanche, il est recommandé de contrôler le calendrier vaccinal et d'effectuer les vaccinations en retard avant de commencer un traitement par immunosuppresseurs. Le médecin doit déterminer si des vaccinations supplémentaires sont néces-

saies, notamment contre la varicelle, les pneumocoques ou encore la grippe.

Pendant une thérapie immuno-suppressive, les vaccins vivants (p. ex. contre la varicelle, la rougeole, les oreillons, la rubéole et la tuberculose) doivent être différés en raison des risques potentiels d'infection dus à des défenses immunitaires affaiblies. Les vaccins qui ne contiennent pas de micro-organismes vivants (antitétanique, anti-encéphalite, antigrippe, antidiphthérique, antipolio, anti-hépatique B, anti-coqueluche) ne présentent en revanche aucun risque.

Une simple grippe peut présenter diverses complications en cas d'infection bactérienne secondaire, notamment bronchite ou pneumonie, otite moyenne ou méningite. En règle générale, les enfants atteints d'une patho-

logie chronique ou présentant des troubles immunitaires sont des sujets à risque si bien qu'il est préférable de les vacciner contre la grippe. Des études scientifiques ont montré que le vaccin contre la grippe est fiable et qu'il n'entraîne aucune aggravation de la maladie.

Physiothérapie et ergothérapie

La physiothérapie et l'ergothérapie constituent deux autres approches thérapeutiques, à l'instar du traitement médicamenteux.

La physiothérapie cible la mobilité

Le physiothérapeute aide les enfants à préserver leur potentiel moteur sans souffrir. Les gestes du quotidien, comme s'asseoir, marcher, pratiquer un sport ou faire ses devoirs, sont ici essentiels.

Le physiothérapeute a pour rôle d'informer et de conseiller les enfants ainsi que leurs proches. La physiothérapie active propose divers exercices ciblés pour améliorer la mobilité, favoriser le développement musculaire et préserver les fonctions articu-

lares. Elle est complétée par une physiothérapie passive, axée par exemple sur les massages et les compresses chaudes ou froides. En effet, si une articulation enflammée doit être rafraîchie, des muscles contracturés ont besoin de chaleur.

Aide à l'autonomie au quotidien

L'ergothérapie entend également préserver la mobilité, en particulier celle des extrémités supérieures, mais l'approche demeure différente. L'ergothérapeute aide les enfants à surmonter les difficultés concrètes qu'ils rencontrent au quotidien. Des actions aussi anodines que se laver les dents, s'habiller, bricoler ou écrire peuvent devenir une véritable épreuve.

L'ergothérapeute prodigue, à son tour, informations et conseils : comment réaliser les activités

quotidiennes en ménageant ses articulations et en souffrant le moins possible ? En quoi les moyens auxiliaires peuvent-ils faciliter le quotidien en cas de douleurs et de perte de mobilité ? Comment utiliser les moyens auxiliaires pour préserver au maximum les autres articulations ? L'ergothérapeute peut, le cas échéant, confectionner une attelle adaptée pour éviter une mauvaise position au niveau de la main.

Objectifs individuels et mesures

Souvent complémentaires, la physiothérapie et l'ergothérapie améliorent sensiblement la qualité de vie du jeune patient. Les deux thérapeutes accompagnent l'enfant pendant de longues années, même si les consultations sont parfois plus espacées. Ils définissent les objectifs thérapeutiques concrets avec vous et votre enfant. Ils

adaptent constamment les mesures aux besoins personnels de votre enfant ainsi qu'à l'évolution de la maladie.

Médecine complémentaire

Une fois que votre entourage saura que votre enfant est atteint de rhumatisme, vous serez sans aucun doute abreuvé(e) de conseils et d'autres constatations formulées sur la base d'expériences personnelles. Le rhumatisme est une maladie très répandue qui affecte principalement les personnes âgées. Contrairement aux plus jeunes, ces derniers présentent essentiellement des signes de fatigue voire de vieillesse. Dans le cas de votre enfant, les « remèdes miracles », dont on vous vante les bienfaits, sont rarement efficaces. Bien qu'en

tant que parent, vous soyez prêt à tout pour aider votre enfant, ne prenez pas ces recommandations pour argent comptant. Gardez un esprit critique !

Si vous souhaitez recourir à la médecine complémentaire pour aider votre enfant à mieux gérer sa maladie chronique, consultez un thérapeute dûment formé et reconnu. Aucune méthode alternative ne peut se substituer à une thérapie spécifique contre le rhumatisme. L'efficacité des traitements alternatifs n'a pas encore été scientifiquement prouvée. Nous vous mettons plus particulièrement en garde contre les thérapeutes qui entendent agir sur le système immunitaire de votre enfant. Pour éviter que les bons conseils ne sèment le doute dans votre esprit, informez-vous au maximum sur la pathologie et les thérapies envisageables !



“ Choisissez un thérapeute qualifié. ”

Alimentation

Équilibrée, colorée, adaptée aux familles, plutôt végétarienne

De manière générale, les enfants atteints d'arthrite juvénile doivent avoir une alimentation équilibrée, comme tous les autres enfants. L'apport en vitamines et en calcium doit faire l'objet d'une attention particulière.

Les produits laitiers, les légumes verts ou l'eau minérale sont riches en calcium. Un bon apport en vitamines et oligo-éléments passe par la consommation quotidienne de légumes, salades, fruits et produits complets.

Les acides gras insaturés ont des propriétés anti-inflammatoires. Les huiles végétales telles que l'huile de colza, d'olive, de noix ou de lin doivent être par

Conseil

- Préparez chaque jour des repas variés, colorés et riches en vitamines avec des légumes frais, des fruits et des salades.
- Utilisez régulièrement des légumineuses, des produits complets, des pommes de terre, des œufs et des produits laitiers.
- Pour la cuisine froide, optez pour de bonnes huiles telles que l'huile de colza, d'olive ou de lin.
- Les fruits et les noix peuvent servir de collations.
- Réduisez la consommation de charcuterie et de viande.

conséquent privilégiées. La consommation régulière de noix et de poisson (p. ex. de saumon) est également conseillée. Des études scientifiques chez l'adulte montrent qu'une baisse de la consommation de viande et de charcuterie peut aussi contribuer à réduire les inflammations.

Les régimes restrictifs sont déconseillés, car ils peuvent induire des carences et priver les enfants des éléments nutritifs nécessaires à leur croissance.

La consommation de légumes, fruits, pommes de terre, légumineuses et céréales combinés avec des produits laitiers et des noix doit être privilégiée. Ces principes correspondent à ceux d'une alimentation méditerranéenne saine et peuvent également être appliqués aux enfants ainsi qu'à l'ensemble de la famille.

A table!

Les repas représentant un moment primordial dans la vie commune, il convient d'éliminer tout ce qui pourrait ternir ce moment de convivialité partagée. Les disputes à la table familiale sont tout aussi néfastes pour la santé qu'une diététique à la fois draconienne et inutile. «Une alimentation saine» n'évoque rien chez les jeunes enfants. Les rappels à l'ordre resteront vains. L'enjeu est donc de leur proposer une alimentation normale à base de produits sains et appétissants.

Une alimentation saine suppose dès lors des repas pris en famille avec des plats diversifiés à base de produits de saison naturels, cuisinés avec amour et savourés avec tous les sens et le plaisir d'un moment partagé. Une ambition simple et compliquée à la fois !

Sport

Essentielle au développement intellectuel et corporel de l'enfant, l'activité physique et sportive occupe une part importante de sa vie quotidienne. Elle aide en effet l'enfant à découvrir son corps et ses capacités physiques tout en favorisant la coordination, l'équilibre et le maintien. Elle stimule également la concentration et l'endurance. Ayant également un effet bénéfique sur la croissance des os et le développement de la musculature, l'activité physique et sportive prévient donc le risque de blessure chez l'enfant. En outre, elle aide à maintenir un poids équilibré.

Chez les enfants atteints de rhumatisme, l'activité physique permet également de lutter contre une fonte de la masse musculaire ou une atrophie

des muscles, ainsi que contre une ostéoporose et une dégénérescence du cartilage articulaire. Comme elle favorise le métabolisme et la circulation sanguine, elle permet, en outre, d'inhiber les transmetteurs inflammatoires et d'éliminer les substances qui, en synergie avec d'autres médiateurs inflammatoires, augmentent la douleur.

“ L'activité physique et le sport ont un effet positif sur la maladie. ”

Le sport est-il autorisé ?

Pour pouvoir pratiquer une activité sportive de manière intensive, l'inflammation doit être limitée au niveau des articulations touchées. Autre facteur à considérer sérieusement : la douleur. Des sports tels que la natation,



le cyclisme et la randonnée sont certes plus adaptés que les sports dits « violents » et comportant un risque accru comme le football, le volley ou le tennis. Toutefois, l'on tend actuellement à inciter les enfants à pratiquer le sport de leur choix. Sollicitez l'avis du rhumatologue pédiatre et du physiothérapeute afin de prendre la meilleure décision avec votre enfant.

“ Faites preuve d'imagination. ”

Vie de famille

Place d'un enfant malade dans la famille

Le diagnostic d'une maladie chronique comme l'arthrite peut bouleverser non seulement la vie d'un enfant mais aussi celle de toute une famille. Toute l'attention d'une famille ou presque se focalise subitement sur l'un de ses membres. Les préoccupations concernant la santé et l'avenir d'un enfant peuvent à elles seules anéantir les principes d'éducation les plus rigoureux.

Les frères et sœurs peuvent, quant à eux, se sentir délaissés et développer des comportements inhabituels dans le seul but d'attirer l'attention de leurs parents. Pleins de bonnes intentions, les parents ont parfois tendance à s'apitoyer sur le sort de l'enfant malade et à le gâter ou à le protéger à l'excès. Cette

première réaction, tout à fait compréhensible et légitime, doit progressivement faire place à une autre attitude permettant d'apprendre à gérer de manière autonome une maladie comme l'arthrite à long terme.

Il est important que les enfants atteints d'une maladie chronique apprennent, par le jeu et le dialogue, à exprimer leurs sensations, à observer leurs incapacités physiques et à décrire leurs douleurs. Cela a une réelle incidence sur la réussite du traitement. Les jeunes patients deviennent ainsi plus matures que leurs camarades du même âge et se lient souvent d'amitié avec des enfants plus âgés.

Le simple fait d'être différent peut soulever des questions délicates « Qu'ai-je fait pour mériter ça ? » ou « Pourquoi moi ? ». L'enfant interprète l'absence de

réponse comme une acceptation collective de cette ignorance et développe un sentiment de révolte. Les échanges avec les parents et les spécialistes ainsi que la rencontre d'autres patients (journée annuelle des familles organisée par la Ligue suisse contre le rhumatisme) aident les enfants à mieux comprendre leur maladie et à accepter leur différence.

“ Aidez votre enfant à prendre ses responsabilités. ”

Un maître-mot : s'organiser !

La vie quotidienne d'une famille suppose déjà une organisation bien rôdée des rendez-vous et absences de chacun des membres. Avec un enfant malade, il faut en outre jongler entre les consultations chez le pédiatre, le rhumatologue

pédiatre, l'ophtalmologue, le physiothérapeute et l'ergothérapeute. Réussir à accompagner l'enfant concerné sans négliger le reste de la famille relève parfois de l'exploit.

Encadrement par les parents

L'enfance est l'âge de l'insouciance, où responsabilités et impératifs ne sont encore que de vains mots. Les enfants découvrent progressivement, à l'école ou à la maison, des valeurs telles que la « fiabilité » et la « discipline ». Un enfant atteint d'arthrite a besoin qu'on lui rappelle de prendre régulièrement et consciencieusement ses médicaments. C'est là qu'intervient l'imagination des frères et sœurs ou des parents : une boîte de médicaments aux couleurs vives ou un rituel familial avant la prise des médicaments peut faire oublier ce moment quelque peu déplaisant.



La prise ou l'injection de médicaments, les exercices de gymnastique journaliers ou l'utilisation de moyens auxiliaires font désormais partie du quotidien. Mais qu'en est-il des excursions, des sorties de classe et des vacances? Il convient ici d'encourager les enfants atteints d'arthrite à développer un sens des responsabilités et une autodiscipline.

“ Posez de bonnes bases pour l'avenir de votre enfant. ”

Ecole, études et vie active

Information

L'assiduité scolaire est essentielle, car l'école inculque les bases nécessaires pour suivre une formation ou exercer plus tard un métier permettant de subvenir à ses besoins. L'école permet également aux enfants de se découvrir et de s'affirmer vis-à-vis d'un groupe d'enfants du même âge.

Il est essentiel d'informer ouvertement les enseignants et les camarades de classe pour éviter toute discrimination de l'enfant concerné.

Plusieurs facteurs peuvent gêner la scolarité : difficultés à la marche, résistance moindre à la fatigue, douleurs ou raideur.

Lorsque les enseignants ont connaissance de l'évolution de la maladie et des éventuels effets secondaires liés aux médicaments, ils sont plus attentifs à l'enfant et à ses besoins, ce qui évite tout malentendu. En ce sens, il est essentiel d'informer ouvertement le corps professoral et les camarades de classe.

Dans l'intérêt de l'enfant, il peut également être bon de signaler des aménagements particuliers à l'enseignant et d'alléger le programme scolaire. Il peut par exemple s'agir de l'acquisition

de meubles adaptés ou du signalement d'éventuelles difficultés à l'écriture.

De même, il est important que les élèves de la classe sachent que leur camarade souffre d'un rhumatisme inflammatoire chronique. Ils comprendront ainsi que certains aménagements ne constituent en aucun cas un traitement de faveur, mais une nécessité pour que l'enfant puisse assister quotidiennement aux cours.

Activité physique à l'école

La plupart des enfants atteints d'arthrite souffrent de douleurs et de raideurs articulaires le matin

ou après une position assise prolongée. Il est possible de solliciter un entretien auprès du corps enseignant en vue de lui demander une dérogation de sorte que l'enfant ait également l'autorisation de se lever pendant les cours. L'enfant doit si possible prendre part au cours d'éducation physique et sportive afin de restreindre au maximum



Les élargisseurs triangulaires de la Ligue suisse contre le rhumatisme soulagent les articulations des doigts (voir bon de commande).

les limites imposées par la maladie. Idéalement, il faut l'encourager à identifier les douleurs et à arrêter de lui-même l'activité – l'objectif étant qu'il devienne autonome face à sa maladie.

Absences scolaires

A la suite d'une poussée d'arthrite, l'enfant peut être obligé de manquer l'école. Les rendez-vous avec les médecins et les spécialistes ne sont pas toujours compatibles avec l'emploi du temps scolaire. Une information transparente et une bonne communication avec le personnel enseignant permettent d'éviter que l'enfant ne soit considéré comme un tir-au-flanc.

Choix de la profession

De manière générale, les adolescents atteints de rhumatisme peuvent exercer la profession de leur choix, sous réserve que celle-ci ne requiert pas une forte

sollicitation physique. N'hésitez pas à demander l'avis du rhumatologue pédiatre, du physiothérapeute ou encore du conseiller d'orientation !

Assurances

Assurance-maladie

En principe, l'assurance-maladie prend en charge les examens médicaux, les thérapies prescrites par un médecin et les médicaments. L'éventuelle prise en charge de prestations de médecine complémentaire doit toujours être clarifiée avec la caisse d'assurance-maladie.

Assurance-invalidité

L'assurance-invalidité ne considère pas l'AJI comme une infirmité congénitale, car l'inflammation n'est pas héréditaire et apparaît seulement au cours de l'enfance.

Toutefois, si le patient présente des risques de lésions articulaires irréversibles, l'assurance-invalidité accepte de prendre en charge des mesures médicales préventives de nature à améliorer de façon durable et importante sa capacité de gain ou l'accomplissement de ses travaux habituels ou à les préserver d'une diminution notable (art. 12 de la Loi fédérale sur l'assurance-invalidité, LAI). La physiothérapie, l'ergothérapie et les moyens auxiliaires entrent notamment dans ce cadre légal. L'assuré a droit à ces mesures médicales jusqu'à l'âge de 20 ans.

Certaines situations sont plus difficiles à vivre que d'autres. A la puberté, les adolescents ont souvent du mal à accepter la maladie. Leur plus grand désir est d'être comme tous les jeunes de leur âge et ils tentent de dissimuler les signes extérieurs de leur affection. Leur faire observer leur traitement peut tourner à l'épreuve de force.

Pour que le passage aux consultations adultes (ce que l'on appelle «la transition») se passe bien, ils bénéficient d'une préparation spécifique et de l'accompagnement du rhumatologue pédiatre. Ils apprennent ainsi à suivre leur traitement de manière autonome, à respecter le rythme des contrôles médicaux, etc.

En tant que parents, vous serez vous aussi impliqués dans cette démarche. Il vous revient de céder progressivement à votre fils / fille les rênes de sa maladie afin qu'il / elle réussisse à s'en sortir seul(e) dans la vie.

“ L'enfant doit être autonome face à sa maladie. ”

Maladie

Arthrite Inflammation articulaire

Bursitis Inflammation
des bourses séreuses
des articulations

Cataracte Opacité totale ou
partielle du cristallin

CRP Mesure de la réaction
inflammatoire de l'organisme

Enthésite Affection des
insertions des tendons

Extension Allongement

Flexion Fléchissement

Iridocyclite Uvéite

Monoarthrite Inflammation
d'une articulation

Oligoarthrite Inflammation
de plusieurs articulations
(jusqu'à 4)

Polyarthrite Inflammation
de plusieurs articulations
(plus de 4)

Synovial Liquide lubrifiant
les surfaces articulaires

Ténosynovite Tendinite

Uvéite Inflammation de l'uvéa

Varicelle Maladie infantile

Médicaments

Analgésique Médicament
contre la douleur simple sans
effet anti-inflammatoire

**Anti-inflammatoire non
stéroïdien** Médicament
anti-inflammatoire sans
cortisone

Antiphlogistique Médicament
anti-inflammatoire

Corticoïde / Stéroïde
Médicament à base de
cortisone

Immunosuppresseur
Médicament permettant
d'inhiber l'hyperréactivité du
système immunitaire

Injection intra-articulaire
Injection du médicament
directement au niveau de
l'articulation

Traitement de fond Médicament
agissant à long terme
sur le processus rhumatismal

La Ligue suisse contre le rhumatisme propose ses services aux personnes atteintes, à leurs proches et au grand public. Établie à Zurich, elle est l'organisation faîtière de 19 ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme et de six organisations nationales de patients.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur le portail suisse du rhumatisme **www.ligues-rhumatisme.ch**. Ou appelez-nous, nous sommes à votre service : **tél. 044 487 40 00**.

La Ligue suisse contre le rhumatisme propose les prestations suivantes :

- Cours de gymnastique
- Moyens auxiliaires et publications
- Conseils, informations et formations pour les personnes atteintes et les professionnels de la santé
- Prévention et promotion de la santé

Soutenez le travail de la Ligue suisse contre le rhumatisme grâce à vos dons!
Nous vous remercions de votre soutien.

Compte postal
IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

Banque UBS Zurich
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F



Immunologie et rhumatologie pédiatrique **romande** : un concept novateur pour une coordination optimale

Une seule équipe de spécialistes pour un soutien multidisciplinaire sur les différents sites romands

- **Un objectif commun** : une prise en charge médicale et paramédicale optimale pour assurer au jeune une vie familiale et sociale harmonieuse et un avenir comme tout un chacun.
- **Des transitions romandes** : permettent aux adolescents devenant adultes d'être suivis par un rhumatologue pédiatre de l'équipe romande et d'un rhumatologue adulte. Un passage tout en douceur, l'infirmière spécialiste de la LGR reste le lien durant ce passage et après le passage chez les adultes.
- **Lieux de consultation** : CHUV, HUG, Hôpitaux Riviera-Chablais, Sion et Neuchâtel, LGR

La Ligue genevoise contre le rhumatisme (LGR) – Un centre de compétence

Les prestations dans le domaine immuno-rhumatologique pédiatrique s'adressent à **toute la Romandie**.

Offres de la LGR

- Une colonie unique en Suisse pour enfants rhumatisants.
- Une journée de rhumatologie pédiatrique pour les familles et les enfants.
- Une hotline pour les enfants et proches : aide, conseil, information et soutien spécifique (lundi au vendredi 8 h 30 – 12 h 00 et 14 h 00 – 17 h 00), tél. 022 718 35 55

Plus d'informations sur les consultations romandes d'immuno-rhumatologie pédiatrique du Professeur Michael Hofer et de la LGR :

www.chuv.ch/fr/dfme/dfme-home/enfants-famille/specialites-medicales/immuno-rhumatologie-pediatrique

www.laligue.ch



Ligue genevoise contre le rhumatisme ... avec l'enfant et sa famille : aide, information, prévention

Flyer gratuit à commander auprès de :
www.laligue.ch ou tél. 022 718 35 55

Ouvre-bouteille Pet Boy

Réduit la quantité de force nécessaire pour ouvrir une bouteille hermétiquement fermée.

(Art. n° 6301) CHF 13.80



Porte-cartes

Soulage les articulations des doigts.

(Art. n° 4101) CHF 6.40



Elargisseurs

(voir page 54)

Triangulaires, soulagent les articulations des doigts et facilitent l'écriture.

(Art. n° 4301) CHF 7.90 / 3 pièces

Moyens auxiliaires – Aides au quotidien pour vous faciliter la vie

Catalogue (F 003) gratuit

Assortiment complet sur :
www.rheumaliga-shop.ch

Commandes :
Tél. 044 487 40 10 ou
info@rheumaliga.ch



Les chapeaux fantastiques de Lou

L'histoire passionnante d'un enfant souffrant d'arthrite, son quotidien et ses petits trucs pour mieux faire face à la maladie. Des illustrations dynamiques, de petites énigmes et des jeux accompagnent la narration. Ce livret a pour but de réconforter et de divertir les enfants atteints d'arthrite.

Livret (F 315), gratuit



Puissance concentrée

Un programme d'exercices pour tonifier vos muscles, dépliant dépliant (F 1002), gratuit



Restez souple et en forme!

Programme d'exercices à domicile, dépliant (F 1001), gratuit



Publications disponibles sur : www.rheumaliga-shop.ch

Ligue suisse contre le rhumatisme

Josefstrasse 92, 8005 Zurich

Tél. 044 487 40 00

info@rheumaliga.ch, www.ligues-rhumatisme.ch

Commandes : tél. 044 487 40 10

Association Suisse des Polyarthritiques

Josefstrasse 92, 8005 Zurich

Tel. 044 422 35 00

spv@arthritis.ch, www.arthritis.ch

www.jungemitrheuma.ch

Plate-forme d'échange pour les jeunes rhumatisants à partir de 16 ans.

info@jungemitrheuma.ch, tél. 044 487 40 00

www.childrheum.ch

Site officiel de la rhumatologie pédiatrique en Suisse. Vous y trouverez les adresses des centres de rhumatologie pédiatrique nationaux

www.printo.it

Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO), réseau international de recherche

Ligues cantonales contre le rhumatisme

Argovie, tél. 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch

Les deux Bâle, tél. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Berne, tél. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Fribourg, tél. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch

Genève, tél. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch

Glaris, tél. 055 610 15 16 et 079 366 22 23, rheumaliga.gl@bluewin.ch

Jura, tél. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch

Lucerne et Unterwald, tél. 041 377 26 26, rheuma.luuw@bluewin.ch

Neuchâtel, tél. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

Schaffhouse, tél. 052 643 44 47, info.sh@rheumaliga.ch

Soleure, tél. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch

**St-Gall, Grisons, les deux Appenzell et
Principauté du Liechtenstein,**

Secrétariat et cours: tél. 081 302 47 80, info.sgfl@rheumaliga.ch

Conseils: Bad Ragaz tél. 081 511 50 03, St-Gall tél. 071 223 15 13,
info.sgfl@rheumaliga.ch

Tessin, tél. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch

Thurgovie, tél. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch

Uri et Schwyz, tél. 041 870 40 10, info.ursz@rheumaliga.ch

Valais, tél. 027 322 59 14, info.vs@rheumaliga.ch

Vaud, tél. 021 623 37 07, info@lvr.ch

Zoug, tél. 041 750 39 29, info.zg@rheumaliga.ch

Zurich, tél. 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

**Soutenez le travail de la Ligue suisse contre
le rhumatisme grâce à vos dons !
Nous vous remercions de votre soutien.**



Compte postal
IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

Banque UBS Zurich
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Impressum

Auteur

Dr Daniela Kaiser, Rhumatologie pédiatrique, hôpital pédiatrique de Lucerne

Contributions de

Christina Alder, nutritionniste HF

SVA Zurich, IV-Stelle

Nicole Thomson, physiothérapeute diplômée

Béatrice Fonjallaz, infirmière santé communautaire, directrice de
la Ligue genevoise contre le rhumatisme

Direction du projet – Claudia Frank, Ligue suisse contre le rhumatisme

Mise en page – Oloid Concept GmbH, Zurich

Photos – Heinz Dahinden, Lucerne, www.heinzdahinden.ch

Illustrations – Source : Groupe de cliniques privées d'Hirslanden

Éditeur – © Ligue suisse contre le rhumatisme, 3^e édition remaniée 2019

Bien avisé

Je commande les articles suivants :

- Les chapeaux fantastiques de Lou**
L'histoire d'un enfant souffrant d'arthrite (F 315) gratuit
- Moyens auxiliaires – Aides au quotidien pour vous faciliter la vie**
Catalogue des moyens auxiliaires (F 003) gratuit
- Puissance concentrée**
Dépliant (F 1002) gratuit
- Restez souple et en forme!**
Dépliant (F 1001) gratuit
- Elargisseurs, triangulaires**
(Art. n° 4301) CHF 7.90* / 3 pièces
- Ciseaux, s'ouvrent automatiquement**
(Art. n° 5400) CHF 23.50*
- Ouvre-bouteille Pet Boy**
(Art. n° 6301) CHF 13.80*
- Porte-cartes**
(Art. n° 4101) CHF 6.40*

* Frais de port non inclus

- Je souhaite soutenir le travail d'intérêt général de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Veuillez m'envoyer des informations complémentaires.
- Je souhaite devenir membre de la Ligue contre le rhumatisme. Veuillez me contacter.

Numéro de téléphone

E-mail

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

B

Geschäftsantwortsendung Invio commerciale risposta
Envoi commercial-réponse

Expéditeur

Prénom / Nom

Rue / No

NPA / Localité

Date / Signature

Ligue suisse contre
le rhumatisme
Josefstrosse 92
8005 Zurich



**POUR
NOTRE PROCHAINE
BROCHURE GRATUITE**

SMS au 488:
give rheumaliga 5

Un don de 5 francs nous aide déjà à poursuivre la diffusion gratuite de nos brochures.

Conseil, mobilité,
accompagnement :
nous aidons les personnes
souffrant de rhumatismes
à mieux vivre au quotidien.

Ligue suisse
contre le rhumatisme
Josefstrasse 92
8005 Zurich

Tél. 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch

