

La rhumatologie pédiatrique au 21^e siècle

Michaël Hofer, Co-président de Pédiatrie Rhumatologie Suisse

Pour les millénaristes et les informaticiens, le passage à l'an 2000 a représenté un saut dans l'inconnu; pour la rhumatologie pédiatrique, cela a été le début d'une nouvelle ère. Le tournant du millénaire a vu la création de sociétés de discipline pour la rhumatologie pédiatrique en Europe (Pediatric Rheumatology European Society, 1999) et en Suisse (Pédiatrie Rhumatologie Suisse, (PRS), 1998); elles ont chacune rédigé un syllabus de formation, lequel a abouti en Suisse à un certificat de formation approfondie accepté par la FMH en 2010. En 2000, a été introduit le premier médicament biologique, une classe de médicaments qui a révolutionné la prise en charge de l'arthrite juvénile idiopathique et transformé son pronostic.

En 15 ans, qu'avons-nous accompli? Pour la prise en charge de nos patients, l'introduction des nouveaux traitements par médicaments biologiques nous a permis d'améliorer significativement le contrôle des maladies inflammatoires rhumatismales, de réduire les limitations de capacité fonctionnelle et le recours aux mesures de réhabilitation. En particulier, la forme systémique d'arthrite juvénile, qui représentait un casse-tête pour le médecin et un long calvaire pour les patients et leurs proches, peut maintenant être contrôlée de manière satisfaisante dans la grande majorité des cas.

Cependant, les rhumatismes juvéniles restent des maladies avec un impact significatif sur la vie du jeune patient et de son entourage, et nécessitent une prise en charge globale. Une collaboration multidisciplinaire, notamment avec des infirmières spécialisées, est utile pour apporter un soutien, des conseils et une éducation thérapeutique, comme nous venons de le montrer avec notre étude «Telenursing» menée en collaboration avec la Ligue Genevoise contre le Rhumatisme et la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV).

Nous avons également pu établir la place de la rhumatologie pédiatrique par rapport à nos collègues rhumatologues, grâce à une formation spécifique reconnue par la FMH et par la mise en place de consultations de transition

en collaboration avec les spécialistes adultes. Au cours de ces dernières années, nous avons également assisté à des progrès majeurs dans le domaine des maladies auto-inflammatoires. L'observation des patients avec fièvre récurrente a montré qu'il s'agissait d'un groupe de maladies dont l'origine n'est ni infectieuse ni auto-immune. Au laboratoire, les chercheurs ont mis en évidence l'importance de quelques cytokines centrales (par exemple interleukine-1 β) dans la physiopathologie de ces maladies et les généticiens ont décrits des mutations dans de nombreux gènes responsables de ces maladies rares. Le fait que ces différents gènes interviennent en amont de l'inflammasome, responsable de la régulation de la sécrétion de l'interleukine-1 β , permet de faire le lien avec les progrès dans la physiopathologie de ces maladies. Ces avancées ont favorisé un retour vers les patients avec des médicaments bloquant l'interleukine-1 β . Ainsi, les recherches ont permis de passer du lit du malade à la paillasse du laboratoire («bed to bench»), puis de retourner vers les malades («bench to bed»), et cela sur un nombre restreint d'années. Maintenant, il s'agit de poursuivre les recherches et d'observer ces patients sur le long terme pour vérifier la bonne tolérance et l'efficacité de ces traitements, ainsi que l'amélioration du pronostic. Cette surveillance se fait au mieux par le suivi de cohortes de patients grâce à des registres internationaux. La description précise du phénotype de ces maladies rares a été effectuée grâce au projet «Eurofever», qui établit actuellement des critères de classification pour ces différentes maladies. En collaboration avec nos collègues français et belges, nous avons développé une cohorte de malades avec rhumatismes inflammatoires juvéniles, la «JIRcohort», qui a pour objectif de suivre au long-terme des cohortes de patients avec maladies rares rhumatologiques.

Malheureusement, tous les progrès obtenus par la recherche ne peuvent être aussi bien appliqués en pédiatrie qu'en médecine adulte. En effet, le nombre de médicaments biologiques à disposition des enfants est bien inférieur à ceux mis sur le marché pour les patients adultes et l'utilisation des médicaments

biologiques en dehors des indications de mise sur le marché représente plus du tiers des prescriptions dans les pays francophones comme nous l'avons récemment mis en évidence grâce à la JIRcohort.

L'évolution de la rhumatologie pédiatrique depuis le début du siècle a bien montré à quel point la progression des connaissances médicales et la qualité des compétences des médecins et des soignants permettent une amélioration significative des soins pour nos jeunes patients. Notre rôle de pédiatre, et plus généralement de médecin de l'enfant et de l'adolescent, est de défendre ces valeurs pour que les décideurs nous donnent les moyens permettant cette progression du savoir et cette qualité des soins. Les jeunes sont l'avenir des pays dans lesquels ils vivent et une société qui l'oublie met son futur en péril.

Michaël Hofer

Co-président de PRS

Président de la fPmh (Union des médecins de l'enfant et de l'adolescent)