

REPUBLIQUE ALGERIENNE DEMOCRATIQUE ET POPULAIRE

MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR

ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

UNIVERSITE SAAD DAHLAB – BLIDA

FACULTE DE MEDECINE

THESE POUR L'OBTENTION DU DIPLOME DE

DOCTORAT EN SCIENCES MEDICALES

TITRE

**QUALITE DE VIE DES ARTHRITES JUVENILES
IDIOPATHIQUES (AJI) RECRUTEES DANS LES
HOPITAUX DES TROIS WILAYAS**

DE LA REGION CENTRE

(ALGER – BLIDA -TIZI OUZOU)

SOUTENUE PAR :

Docteur MAYA FERIEL AICHE
Maître assistante en Rhumatologie
CHU DOUERA

DIRECTEUR DE THESE :

Professeur HACHEMI DJOUDI
Chef de Service de Rhumatologie
CHU DOUERA

Jury

Professeur	A. BENZAQUI	Président de Jury
Professeur	S. KERMANI	Examineur
Professeur	A.C. NOUAR	Examineur
Professeur	C. DAHOU	Examineur

Année 2015

***« Au fil des années, la conscience plus
aiguë du temps qui passe nous porte à préférer
la qualité à la quantité, comme à fuir la
dispersion pour n'accorder désormais de
valeur qu'à l'essentiel... »***

Catherine Bensaïd

A La mémoire de mon oncle

A toute ma famille

A tous mes amis

A toutes les personnes qui m'ont aidée à élaborer ce travail

Aux enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique, en particulier ceux qui ont participé à l'étude.

Nous tenons à remercier vivement le Professeur H. Djoudi, chef de service de Rhumatologie du CHU DOUERA, qui nous a fait l'honneur de diriger cette thèse. Qu'il veuille bien trouver ici l'expression de notre grande reconnaissance et de notre profond respect.

Nous tenons à adresser nos plus vifs et sincères remerciements et grâces :

A Monsieur le Professeur A.Benzaoui, chef de service de Rhumatologie du CHU ORAN, qui a accepté la présidence du jury de cette thèse, pour toutes ses remarques et suggestions.

A Monsieur le Professeur S.Kermani, chef de service de Pédiatrie de l'EPH de Ain Taya, pour l'honneur qu'il nous a fait en acceptant de faire partie de ce jury et pour ses précieux conseils.

A Monsieur, le Professeur A.C. Nouar, chef de service de Médecine Physique et de Réadaptation du CHU Blida pour l'honneur qu'il nous a fait en acceptant de faire partie de ce jury et pour avoir contribué par ses remarques constructives à améliorer la qualité de ce travail.

A Madame le Professeur C. Dahou, chef de service de Rhumatologie du CHU Beb El Oued, pour l'honneur qu'elle nous a fait en acceptant de faire partie de ce jury et pour ses remarques pertinentes.

Nos vifs remerciements vont également :

A Monsieur le Professeur A. Bensenouci qui a accepté avec beaucoup d'amabilité de juger ce travail.

A Madame le Professeur M. Chaou, pour ses encouragements permanents et pour son soutien durant toutes les années de thèse.

A tous les Professeurs chef de service de Pédiatrie, Rhumatologie et de Médecine Physique et de Réadaptation qui m'ont ouvert les portes de leurs services.

A tous les Docents, Maitres Assistants, Assistants, Résidents des différents services de Pédiatrie, Rhumatologie et de Médecine Physique et de Réadaptation pour leur aimable collaboration.

A Madame A. Zantar et Monsieur A. Meziane, de l'institut National de Santé Publique (INSP), qui nous ont accompagnés dans l'analyse statistique.

A toute l'équipe médicale et paramédicale du service de rhumatologie du CHU de Douéra et au personnel de l'unité de l'hôpital de jour.

Nous tenons également à adresser nos remerciements aux Professeurs P. Quartier, I. Kone-Paut et N. Ruperto, pour leurs précieux conseils.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	12
CHAPITRE I : REVUE DE LA LITTÉRATURE	15
1. Définition	16
2. Historique.....	16
3. Classification	17
4. Epidémiologie.....	18
5. Etiopathogénie	19
6. Formes cliniques d’AJI.....	19
6.1. Forme systémique	19
6.1.1.Terrain	20
6.1.2.Signes cliniques.....	20
6.2. Forme oligoarticulaire.....	21
6.3. Forme polyarticulaire	22
6.3.1.Forme polyarticulaire avec FR.....	23
6.3.2.Forme polyarticulaire sans FR.....	23
6.4. Enthésites en rapport avec une arthrite (ERA) appelées également spondyloarthrites juvéniles.....	24
6.4.1.Manifestations articulaires.....	24
6.4.2.Manifestations extra-articulaires	25
6.5. Arthrite associée à un psoriasis (communément appelée rhumatisme psoriasique.).....	25
7. Complications.....	26
7.1. Les destructions articulaires.....	26
7.2. L’ostéoporose	26
7.3. Les complications ophtalmologiques	27
7.4. Les complications infectieuses	27
7.5. Les autres atteintes	28
7.6. Le retard de croissance.....	28
7.7. Le retard scolaire et les répercussions sur l’activité professionnelle	28
7.8. Les complications psychologiques	29
8. Qualité de vie	30
8.1. Origine	30
8.2. Définition.....	31

8.3.	Les outils de mesure	32
8.4.	Les principaux questionnaires en rhumatologie pédiatrique	35
8.4.1.	Le Child Health Questionnaire (CHQ)	35
8.4.2.	Le questionnaire CAHP (Childhood Arthritis Health Profile)	36
8.4.3.	Le Pediatric Quality of Life version 4.0 (PedsQL 4.0)	36
8.4.4.	Juvenile Arthritis Quality of life (JAQQ)	36
CHAPITRE II : PROTOCOLE DE L'ETUDE		41
1.	Objectifs	42
1.1.	Objectif Principal	42
1.2.	Objectifs Secondaires	42
2.	Matériel et méthodes	42
2.1.	Type d'étude	42
2.2.	Population d'étude	42
2.2.1.	Critères d'inclusion	42
2.2.2.	Critères de non inclusion	43
2.3.	Taille minimale de l'échantillon	43
2.4.	Instrument de mesure	43
2.4.1.	Questionnaire	43
2.5.	Critères d'évaluation	44
2.5.1.	Evaluation clinique et paraclinique	44
2.5.2.	Evaluation de la qualité de vie liée à la santé	44
2.5.3.	Evaluation de la capacité fonctionnelle	45
2.5.4.	Evaluation radiologique :	46
3.	Organisation pratique	47
4.	Plan d'analyse statistique	48
4.1.	Analyse descriptive des caractéristiques des patients	48
4.2.	Etude analytique	48
4.3.	Logiciels utilisés	48
CHAPITRE III : RESULTATS		49
1.	Caractéristiques démographiques	50
1.1.	Age	50
1.1.1.	Age de début toutes formes cliniques confondues	50
1.1.2.	Age de début selon les formes cliniques	50
1.2.	Sexe	51

1.2.1.	Sexe toutes formes cliniques confondues.....	51
1.2.2.	Sexe selon les formes cliniques d'AJI.....	52
1.3.	Origine géographique.....	53
1.4.	Scolarité.....	54
1.5.	Antécédents.....	54
2.	Caractéristiques cliniques.....	55
2.1.	Délai diagnostique.....	55
2.2.	Durée d'évolution de la maladie.....	55
2.2.1.	Durée d'évolution toutes formes cliniques confondues.....	55
2.2.2.	Durée d'évolution selon les formes cliniques.....	56
2.3.	Formes cliniques.....	57
2.4.	Caractéristiques anthropométriques.....	58
2.5.	Puberté.....	58
2.6.	Evaluation de la douleur et du retentissement global de la maladie par une échelle visuelle analogique (EVA).....	58
2.6.1.	EVA moyen douleur, retentissement global de la maladie par le parent et par le médecin toutes formes cliniques confondues.....	58
2.6.2.	EVA moyen douleur, retentissement global de la maladie par le parent et par le médecin selon les formes cliniques.....	59
2.7.	Paramètres articulaires.....	60
2.7.1.	Paramètres articulaires toutes formes cliniques confondues.....	60
2.7.2.	Paramètres articulaires selon les formes.....	60
2.8.	Atteinte des hanches : coxite.....	61
2.9.	Manifestations extra-articulaires.....	62
3.	Examens complémentaires.....	63
3.1.	Bilan biologique.....	63
3.1.1.	Vitesse de sédimentation globulaire(VSG), CRP, toutes formes cliniques confondues.....	63
3.1.2.	Vitesse de sédimentation globulaire (VSG), CRP selon les formes cliniques ..	63
3.2.	Bilan immunologique.....	64
3.2.1.	Facteurs rhumatoïdes et anticorps anti CCP2.....	64
3.2.2.	Facteurs antinucléaires (FAN).....	65
3.2.3.	Ag HLA B 27.....	66
4.	Exploration radiologique.....	66
4.1.	Radiographie toutes formes cliniques confondues.....	66

4.2.	Radiographie selon les formes cliniques.....	67
4.3.	IRM des sacro-iliaques.....	69
5.	Traitement.....	69
5.1.	Traitement classique	69
5.1.1.	Acide acétylsalicylique AAS (Aspirine).....	69
5.1.2.	Anti inflammatoires non stéroïdiens (AINS)	70
5.1.3.	Corticoïdes	71
5.2.	Traitements de fond conventionnels synthétiques (DMARDS).....	72
5.2.1.	Méthotrexate (MTX)	72
5.2.2.	Sulfasalazine (salazopyrine).....	73
5.2.3.	Hydroxychloroquine (Plaquenil)	74
5.3.	Traitements biologiques.....	74
5.4.	Hormone de croissance	74
5.5.	Bisphosphonates.....	74
5.6.	Traitement local.....	75
6.	Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)	75
6.1.	MPR toutes formes cliniques confondues.....	75
6.2.	MPR selon les formes cliniques	75
7.	Prise en charge psychologique	75
8.	Evaluation de la capacité fonctionnelle (CHAQ).....	76
8.1.	CHAQ toutes formes cliniques confondues.....	76
8.2.	CHAQ selon les formes cliniques	76
9.	Evaluation de la qualité de vie (JAQQ)	77
9.1.	Etude de JAQQ toutes formes cliniques confondues.....	78
9.1.1.	Score moyen de JAQQ.....	78
9.1.2.	Score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ.....	78
9.2.	Etude de JAQQ selon les formes cliniques.....	79
9.3.	JAQQ en fonction de l'âge (enfants / adolescents).....	80
9.3.1.	Score moyen de JAQQ en fonction des tranches d'âge	81
9.3.2.	Score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ en fonction des deux tranches d'âge.....	81
10.	Etude des facteurs influençant la qualité de vie	82
10.1.	Etude des facteurs en analyse bivariée.....	82
10.2.	Etude des facteurs en analyse multivariée.....	84

CHAPITRE IV : DISCUSSION	85
1. Discussion de la méthodologie.....	86
1.1. Echantillonnage et recrutement	86
1.2. Limites de l'étude	86
1.2.1. Biais de recrutement	86
1.2.2. Biais d'approbation.....	86
1.2.3. Fiabilité des réponses aux questionnaires relatives à la qualité de vie et à la capacité fonctionnelle	86
1.2.4. La dimension psychosociale.....	87
1.3. Choix de l'échelle visuelle analogique	87
2. Discussion des résultats.....	87
2.1. Profil épidémiologique	87
2.1.1. Sexe.....	87
2.1.2. Age de début :	88
2.1.3. Délai diagnostique.....	89
2.1.4. Formes cliniques.....	89
2.1.5. Atteinte oculaire	91
2.1.6. Bilan immunologique.....	92
2.1.7. Coxite	92
2.1.8. Radiographie	93
2.1.9. Thérapeutique	94
2.1.10. Médecine Physique et de Réadaptation	99
2.1.11. Prise en charge psychologique	99
2.2. Qualité de vie	100
2.2.1. Score global de JAQQ.....	100
2.2.2. Score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ.....	100
2.2.3. Etude de JAQQ selon les formes cliniques.....	101
2.2.4. Etude de JAQQ en fonction des tranches d'âge	101
2.2.5. Facteurs influençant la qualité de vie	102
CONCLUSION	105
PERSPECTIVES ET RECOMMANDATIONS	108
BIBLIOGRAPHIE	112
ANNEXES	126

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1- Répartition de l'âge de début selon les formes d'AJI.....	50
Tableau 2- Répartition selon le sexe en fonction des AJI.....	52
Tableau 3- Evaluation des paramètres de croissance chez les enfants atteints d'AJI	58
Tableau 4- EVA moyen douleur, EVA parent, EVA médecin, selon les différentes formes d'AJI.....	59
Tableau 5- Evaluation des paramètres articulaires en fonction des différentes formes cliniques.....	60
Tableau 6- Répartition de l'uvéite en fonction des différentes formes d'AJI.....	62
Tableau 7- Répartition de la VS et de la CRP en fonction des différentes formes cliniques.....	63
Tableau 8- Répartition d'utilisation d'AAS selon les formes cliniques.....	69
Tableau 9- Répartition des AINS selon les formes cliniques.....	70
Tableau 10- Répartition des glucocorticoïdes selon les formes cliniques.....	71
Tableau 11- Différents traitements de fond conventionnels.....	72
Tableau 12- Répartition du méthotrexate selon les formes cliniques.....	73
Tableau 13- Répartition de la sulfasalazine selon les formes cliniques.....	74
Tableau 14- Répartition des AJI en Médecine Physique et de Réadaptation en fonction des différentes formes.....	75
Tableau 15- Score moyen de JAQQ toutes formes cliniques confondues.....	78
Tableau 16- Répartition des différents domaines de JAQQ.....	78
Tableau 17- Score moyen de JAQQ en fonction des différentes formes.....	79
Tableau 18- Score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ selon les formes cliniques d'AJI.....	79
Tableau 19- Evaluation du score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ en fonction des tranches d'âge.....	82
Tableau 20- Facteurs influençant la qualité de vie en analyse bivariée.....	83
Tableau 21- Facteurs influençant la qualité de vie en analyse multivariée.....	84
Tableau 22- Répartition du sexe selon les données de la littérature.....	88
Tableau 23- Age de début de la maladie selon les données de la littérature.....	88
Tableau 24- Répartition des études par pays et selon le délai diagnostique.....	89
Tableau 25- Fréquences et formes d'AJI selon les données de la littérature.....	90
Tableau 26- Répartition de l'uvéite selon les données de la littérature.....	91
Tableau 27- FAN selon les formes dans la littérature.....	92
Tableau 28- Répartition de la coxite selon les données de la littérature.....	92
Tableau 29- Répartition des AJI en fonction des stades radiographiques (classification de Steinbrocker) selon les données de la littérature.....	93
Tableau 30- Utilisation de l'aspirine selon les données de la littérature.....	94
Tableau 31- Utilisation des AINS selon la littérature.....	95
Tableau 32- Utilisation des corticoïdes selon la littérature.....	95
Tableau 33- Utilisation du méthotrexate selon les données de la littérature.....	96
Tableau 34- Utilisation de la salazopyrine selon la littérature.....	96
Tableau 35- Répartition des différents domaines de JAQQ selon les données de la littérature.....	100

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Répartition du sexe selon les formes cliniques d'AJI.....	52
Figure 2. Répartition des enfants selon le lieu d'origine	53
Figure 3. Répartition des enfants en fonction de la scolarité.....	54
Figure 4. Répartition du délai moyen de diagnostic en fonction des formes d'AJI	55
Figure 5. Répartition de la durée d'évolution en fonction des différentes formes d'AJI ...	56
Figure 6. Fréquence des différentes formes cliniques des AJI	57
Figure 7. Répartition de l'atteinte des hanches selon les formes cliniques.....	61
Figure 8. Répartition des facteurs rhumatoïdes et des anti CCP2 en fonction des formes d'AJI.....	64
Figure 9. Répartition des facteurs antinucléaires en fonction des différentes formes d'AJI	65
Figure 10. Répartition des AJI avec un stade I de Steinbrocker en fonction des différentes formes	67
Figure 11. Répartition des AJI avec un stade II de Steinbrocker en fonction des différentes formes.....	67
Figure 12. Répartition des AJI avec un stade III de Steinbrocker en fonction des différentes formes.....	68
Figure 13. Répartitions des AJI avec un stade IV de Steinbrocker en fonction des différentes formes.....	68
Figure 14. Répartition du CHAQ en fonction des formes d'AJI.....	76
Figure 15. Score moyen de JAQQ en fonction des tranches d'âge	81

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1	
Principaux diagnostics différentiels des arthrites juvéniles idiopathiques	127
Annexe 2	
Comparaison des anciens critères européens (EULAR) et américains (ACR)	128
Annexe 3	
Classification d'Edmonton (ILAR) des arthrites juvéniles idiopathiques.....	129
Annexe 4	
Questionnaire des AJI	130
Annexe 5	
Echelle visuelle analogique	143
Annexe 6	
Questionnaire de qualité de vie (JAQQ)	144
Annexe 7	
Questionnaire de la capacité fonctionnelle (CHAQ)	158
Annexe 8	
Classification radiologique de Steinbrocker	161

LISTE DES ABREVIATIONS

ACR	American College of Rheumatology
AJI	Arthrite juvénile idiopathique
AAS	Acide acetyl salicylique
AINS	Anti- inflammatoire non stéroïdien
CHAQ	Children health assessment questionnaire
CTC	Corticoides
HAQ	Health assessment questionnaire
HRQOL	Health Related Quality of Life
CHQ	Child Health Questionnaire
CAHP	Childhood Arthritis Health Profile
CRP	Proteine Créactive
DMARD	Disease modifying anti-rheumatic drug
EULAR	European League Against Rheumatism
EVA	Echelle visuelle analogique
ERA	Enthésite en rapport avec l'arthrite
FAN	Facteur antinucléaire
FR	Facteur rhumatoïde
FDA	Food and Drug Administration
FS-AJI	Forme systémique d'arthrite juvénile idiopathique
ILAR	International League Association for Rheumatologists
JAQQ	Juvenile arthritis quality of life questionnaire
MTX	Méthotrexate

MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
NAD	Nombre d'articulations douloureuses
NAL	Nombre d'articulations limitées
NAT	Nombre d'articulations tuméfiées
Oligo extensive	Oligoarticulaire extensive
Oligo persistante	Oligoarticulaire persistante
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
Peds QL	Pediatric quality of life inventory
Poly FR+	Polyarticulaire avec facteurs rhumatoïdes
Poly FR-	Polyarticulaire sans facteurs rhumatoïdes
RP	Rhumatisme psoriasique
PRINTO	Paediatric Rheumatology International Trials Organisation
SAM	Syndrome d'activation macrophagique
SP	Spondyloarthrite juvénile

INTRODUCTION

Les arthrites juvéniles idiopathiques (AJI), antérieurement appelées arthrites chroniques juvéniles (ACJ), représentent un ensemble hétérogène d'affections débutant avant l'âge de 16 ans, et sans cause reconnue. Il s'agit d'une pathologie rare, mais non exceptionnelle, avec une prévalence et une incidence annuelle qui se situent respectivement entre 3,8 et 400 pour 100 000 enfants et 1,6 et 23 pour 100 000 enfants. [1]

Les AJI regroupent sept (07) formes, individualisées lors de la réunion de l'International League of Association of Rheumatologists (ILAR) à Edmonton en 2001 [2], avec des critères d'inclusion et d'exclusion pour chaque forme.

L'évolution est le plus souvent chronique, sans pour autant être la même suivant la forme initiale d'AJI. Bien que rarement fatale, l'arthrite juvénile expose souvent à de graves complications qui peuvent être liées à la maladie, comme les destructions articulaires, les ankyloses, les complications ophtalmologiques, mais aussi à des complications liées aux traitements, en particulier la corticothérapie qu'il n'est malheureusement pas toujours possible d'éviter dans les formes systémiques.

Toutes ces complications ont d'importantes répercussions sur la santé de l'enfant telles que la perte de l'autonomie avec des restrictions dans les activités quotidiennes, le retard scolaire et les répercussions dans la vie familiale et sociale.

Pour ces raisons, une prise en compte plus globale du retentissement de cette maladie chronique s'est progressivement imposée au cours de ces dernières années. En plus des classiques paramètres d'évaluation clinique, biologique et radiologique, de nouveaux questionnaires destinés à évaluer la qualité de vie ont été développés.

Évaluer la qualité de vie, c'est apprécier, d'une part la douleur et les capacités fonctionnelles et d'autre part le retentissement de la maladie sur l'état physique, psychique et social de l'enfant.

Cette appréciation est cependant nécessaire pour permettre une meilleure analyse clinique de la maladie et pour évaluer l'utilité des stratégies thérapeutiques.

Toutes ces raisons nous ont conduit à réaliser ce travail qui a pour objectif d'évaluer la qualité de vie des enfants atteints d'AJI recrutés dans les hôpitaux de la région centre.

PROBLEMATIQUE

La prise en compte de la notion de la qualité de vie du patient est révélatrice d'un changement profond dans la manière de pratiquer la médecine.

Une médecine basée uniquement sur des signes cliniques observés par les praticiens, et où le patient a parfois le sentiment d'être oublié, cède peu à peu la place à une médecine plus proche des patients et de leurs souhaits thérapeutiques.

En effet la mesure de la qualité de vie a pour objectif d'apporter à la question «Comment allez-vous ? » ou « Comment vous sentez-vous ? » une réponse quantitative et standardisée. L'utilisation des mesures de qualité de vie est multiple : par exemple l'évaluation de la qualité de vie peut s'inscrire dans une démarche de soin, le praticien pouvant utiliser cet outil afin d'apprécier les préférences du patient selon les différentes stratégies thérapeutiques.

De plus, la mesure de la qualité de vie pourrait améliorer l'observance aux traitements, la satisfaction des soins, la gestion de la maladie par les patients, et également servir de critère d'évaluation d'un traitement dans le cadre d'une recherche clinique.

QU'EN EST -IL EN ALGERIE ?

Diverses études descriptives ont été réalisées en Algérie [3, 4,5..], mais aucune n'a porté sur la qualité de vie liée à la santé des enfants souffrant d'AJI.

Nous avons jugé utile de faire ce travail afin de sensibiliser les professionnels de la santé, rhumatologues et pédiatres, à une prise en charge plus globale et adaptée, qui tienne compte des formes cliniques et du retentissement de maladie sur la qualité de vie.

L'étude nous permettra également d'essayer d'établir le profil épidémiologique des arthrites juvéniles recrutées dans les différents hôpitaux de la région centre d'Alger.

REVUE DE LA LITTERATURE

1. Définition

Les arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) représentent un ensemble hétérogène d'affections dont les caractéristiques communes sont :

- un début de la maladie avant l'âge de 16 ans
- une évolution sur plus de 6 mois
- l'existence d'une arthrite d'une durée d'au moins 06 semaines. [2]

Ce terme consacré rend compte de l'absence de mécanisme connu et sous-entend la nécessité d'exclure toutes les arthrites survenant dans le cadre de maladies définies notamment celles d'origine infectieuse, inflammatoire, auto-immune et hémato-cancérologique (annexe1).

2. Historique

L'histoire des AJI a débuté avec CORNIL [6], le premier en 1864 à décrire chez une femme de 29 ans une arthrite chronique à début infantile (à l'âge de 12 ans) avec une évolution dramatique. L'autopsie avait découvert une péricardite exsudative associée. Depuis cette date, de multiples publications ont permis de mieux caractériser cette entité:

- En 1874, CHARCOT [7] insiste sur la possibilité de « l'exacerbation » de la maladie chez un enfant de 10 ans.
- En 1875, MONCORVO [8], dans une thèse portant sur une observation chez une petite fille de 2 ans, souligne la possibilité de survenue de nouures dans ces affections.
- En 1891, DIAMANT BERGER [9] recense 38 observations et insiste sur le mode d'apparition de la maladie, l'existence de formes localisées à une seule articulation et les complications oculaires telles que l'iritis.
- En 1897, devant la Société Royale Médicale et Chirurgicale de Londres, STILL [10] expose une série de 22 cas, et donne une description quasi-complète des formes dites aujourd'hui « systémiques ».
- En 1933, BOLDERO [11] attire l'attention sur la présence de l'éruption qui manquait au tableau complet des formes systémiques.

- MOZZICONACCI et HAYEM [12] y ajoutent, dès 1967, les formes oligoarticulaires.
- En 1977, La Ligue Européenne Contre Le Rhumatisme (EULAR), réunie à Oslo, a finalement adopté pour la polyarthrite infantile, maladie différente de l'arthrite rhumatoïde de l'adulte, le terme de «polyarthrite chronique juvénile » et a proposé des critères diagnostics pour cette dernière [13]. (annexe 2)
- A la même époque, à Park-City, les auteurs nord-américains ont proposé le terme de « polyarthrite rhumatoïde juvénile » avec également des critères de diagnostic cités comme étant ceux de l'ACR (American College of Rheumatology), [14]. (annexe2)
- Devant les discordances entre les deux groupes, il a été organisé un comité international pédiatrique de l'International League Associations of Rheumatologists (ILAR) pour l'obtention d'un consensus entre experts de tous les continents. La première réunion s'est tenue à Santiago au Chili, puis à Durban en Afrique du Sud en 1997 [15] et enfin à Edmonton au Canada en 2001 [2].

3. Classification

La classification la plus récente, en particulier celle dite «des critères de Durban », proposée par l'ILAR (International League of Association of Rheumatologists) en 1997, permet de regrouper ces affections en 7 groupes différents [15]. Cette classification a fait l'objet de révisions en 2001 à Edmonton [2]. Elle est basée sur une liste de critères d'exclusion et une définition précise pour chaque catégorie. (annexe 3)

Un consensus a été obtenu pour une dénomination commune, permettant aux spécialistes du monde entier de parler le même langage. Depuis, le terme arthrite juvénile idiopathique (AJI) a remplacé celui d'arthrite chronique juvénile (ACJ), utilisé antérieurement par l'EULAR [13] et celui d'arthrite rhumatoïde juvénile (ARJ) utilisé par l'ACR [14]. Le terme de maladie de Still n'est plus utilisé.

Quant aux nouveaux critères, ils scindent l'AJI en six groupes homogènes .Un septième groupe est mentionné pour les arthrites « non classées » ne répondant à aucune des catégories ou entrant dans deux catégories ou plus. (annexe 3)

4. Epidémiologie

Les données concernant la prévalence et l'incidence de l'AJI varient selon les publications, ce qui pourrait être expliqué par des différences de méthodologie, par des classifications différentes et par une variabilité dans la chronologie de la réalisation des études.

Une méta-analyse de 34 études épidémiologiques publiées entre 1966 et 2001 [16] démontre que la prévalence varie de 7 à 401 pour 100.000, et l'incidence de 0,8 à 22,6 pour 100.000 enfants.

Dans l'étude française [17] réalisée en 1987 auprès de 2098 médecins de la région parisienne et de la région bretonne, la prévalence est respectivement de 77 à 100 pour 100.000 enfants avec une incidence de 13 à 19 pour 100.000 enfants par an.

Des études de population menées selon une méthodologie différente, en évitant le biais de recrutement des centres spécialisés, donnent des niveaux d'estimation d'incidence et de prévalence pour l'Europe, l'Amérique du Nord et l'Amérique latine de 1,6 et 23 pour 100.000 enfants pour l'incidence, et une prévalence comprise entre 3,8 et 400 pour 100.000 enfants [1].

Plusieurs études, y compris parmi les plus récentes, soulignent les variations d'incidence dans une même population d'une année à l'autre, suggérant le rôle possible des facteurs environnementaux [18-20].

Les proportions relatives des différentes formes d'AJI dans le monde varient en fonction de l'ethnie et de la zone géographique [21] :

- ✓ Au Japon, les formes systémiques sont plus fréquentes [22].
- ✓ En Europe [2,15], les fréquences respectives des différentes formes d'AJI se répartissent comme suit : forme systémique 5 -15 % , polyarthrite sans facteur rhumatoïde 10-25%, polyarthrite avec facteur rhumatoïde 3-5%, forme oligoarticulaire 40 - 50 % , arthrites avec enthésites 3 - 10 % , rhumatisme psoriasique 3 -10 % , et la septième forme non classée est estimée à 20 %.

5. Etiopathogénie

L'arthrite juvénile idiopathique est une maladie rare dont le mécanisme pathogénique reste encore indéterminé. Cependant, certains facteurs semblent impliqués dans la genèse de cette maladie. Plusieurs gènes seraient directement impliqués dans l'apparition de l'AJI ou dans la modification de son expression phénotypique. Une action spécifique de ces gènes ne peut être clairement établie. Néanmoins, l'observation d'une prévalence plus élevée de maladies auto-immunes chez les parents de premier et de second degré des sujets atteints est plutôt en faveur de gènes favorisant l'auto-immunité en général et donnant lieu à des phénotypes divers sous l'influence de facteurs épigénétiques [23].

C'est ainsi que certaines études ont mis en évidence des liaisons entre le système majeur d'histocompatibilité et la susceptibilité à une AJI :

- une liaison entre HLA - A2, DR5, DR8, DPB10201 est fortement associée à l'apparition précoce d'une oligoarthrite [24].
- pour les polyarthrites avec facteurs rhumatoïdes, on retrouve comme dans la polyarthrite rhumatoïde de l'adulte une liaison avec les antigènes HLA-DR1 et DR4 [24,25].
- pour les arthrites avec enthésites, un lien avec l'antigène HLA-B27, comme pour les spondylarthrites de l'adulte, est présent dans 70 % des cas. [26]

Par ailleurs, des travaux publiés en 2010 [25,27], montrent une association d'AJI à plusieurs loci et gènes associés à des maladies auto-immunes, comme la maladie cœliaque et le diabète de type I.

6. Formes cliniques d'AJI

Les différentes formes cliniques seront exposées selon la dernière classification de l'ILAR (annexe 3).

6.1. Forme systémique

La forme systémique d'arthrite juvénile idiopathique (FS-AJI) est considérée comme une forme particulière d'AJI [28-30].

6.1.1. Terrain

Il existe deux pics de fréquence pour l'âge, l'un dans la première enfance, entre 2 et 4 ans, et l'autre dans la période pré-pubertaire, c'est-à-dire entre 9 et 14 ans. Cette forme touche aussi bien les filles que les garçons, sauf avant l'âge de 12 mois où elle affecte presque exclusivement les filles.

6.1.2. Signes cliniques

Elle débute souvent brutalement par une fièvre élevée oscillante au cours de la journée avec des pics à 39°, voire plus, puis chute en dessous de 37°, parfois en dessous de 36° dans les 2 à 3 heures qui suivent. Ces pics surviennent toujours à la même heure chez le même enfant.

6.1.2.1. Signes cutanés

Ces signes sont présents dans 90% des cas et doivent être recherchés avec soin car ils sont d'une grande aide au diagnostic.

L'éruption est fugace, parfois réduite à deux ou trois macules, généralement au moment des pics fébriles. Dans certains cas l'éruption peut aussi prendre un aspect pseudo-urticarien (Fig. 1).



Fig.1. Rash urticarien diffus survenant chez un enfant de 9 ans
(série personnelle)

6.1.2.2. Signes articulaires

Les signes articulaires sont inconstants au début, ce qui rend parfois le diagnostic difficile. Quand elles existent, il s'agit d'authentiques arthrites qui se traduisent le plus souvent par une atteinte symétrique des grosses articulations (genoux, poignets, chevilles...) (Fig.2).

Une atteinte articulaire diffuse d'emblée, une atteinte de l'articulation temporomandibulaire, une coxite, ou une atteinte du rachis cervical semblent être des facteurs de mauvais pronostic à long terme [29].



Fig.2. Arthrite des genoux et des poignets chez un enfant de 12 ans
(série personnelle)

L'examen clinique recherche d'éventuelles adénopathies, une hépatosplénomégalie, une atteinte cardiaque de type péricardite symptomatique (douleur, orthopnée) ou de découverte échographique et d'autres manifestations viscérales comme l'atteinte pulmonaire ou abdominale. Exceptionnellement des manifestations rénales et neurologiques sont observées.

6.2. Forme oligoarticulaire

Cette forme est caractérisée par l'atteinte d'une à quatre articulations au cours des six premiers mois d'évolution, c'est la forme oligoarticulaire persistante.

Si elle s'étend à plus de quatre articulations après 6 mois d'évolution, on parle de forme oligoarticulaire étendue [31]. Elle débute chez l'enfant jeune, (2 à 4 ans) le plus souvent chez la fille, par des arthrites qui prédominent aux membres inférieurs [31].

Ces arthrites sont asymétriques et touchent, par ordre de fréquence décroissante, les genoux (70 % des cas), les pieds (40 %) et les poignets (20 %) (Fig.3). Elles sont associées dans 50 à 60% des cas à la présence d'anticorps antinucléaires de fluorescence le plus souvent mouchetée et sans spécificité reconnue.

Une atteinte ophtalmologique à type d'uvéïte antérieure évoluant de façon insidieuse est présente chez environ la moitié des enfants .Le pronostic ophtalmologique est souvent plus sévère que le pronostic articulaire.



Fig.3. Arthrite du genou droit
(série personnelle)

6.3. Forme polyarticulaire

La forme polyarticulaire est définie par la présence d'une polyarthrite avec cinq articulations atteintes ou plus, au cours des six premiers mois d'évolution. Cette forme se subdivise en deux :

1. La forme polyarticulaire avec facteurs rhumatoïdes (FR+)
2. La forme polyarticulaire sans facteurs rhumatoïdes (FR-)

6.3.1. Forme polyarticulaire avec FR

Elle atteint essentiellement les filles à partir de l'âge de 8 ans, avec une atteinte polyarticulaire symétrique à prédominance distale, touchant les petites et les grosses articulations, similaire à la polyarthrite rhumatoïde de l'adulte (Fig4) [29, 30, 32].

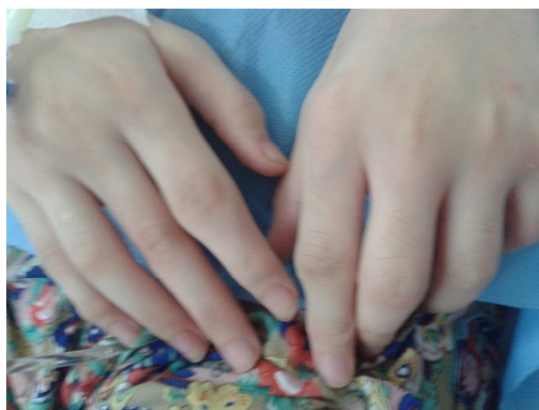


Fig.4. Atteinte bilatérale et symétrique des mains chez une fille de 11 ans
(série personnelle)

6.3.2. Forme polyarticulaire sans FR

Elle est subdivisée en 3 formes [29].

6.3.2.1. Forme polyarticulaire symétrique

Elle touche aussi bien les filles que les garçons vers l'âge de 8–10 ans. Authentiques polyarthrites de type « Rhumatoïde », dont les signes cliniques, radiologiques et le profil évolutif sont strictement superposables aux polyarthrites avec facteur rhumatoïde positif, mais sans la présence de facteur rhumatoïde au plan biologique.

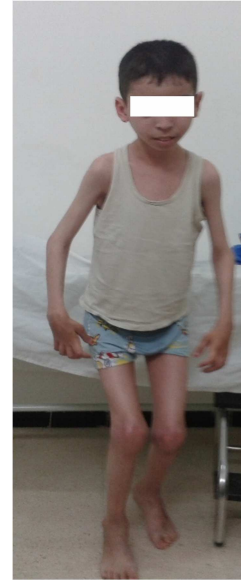
6.3.2.2. Forme apparentée

Cette forme ressemble sur le plan clinique et biologique à la forme oligoarticulaire étendue, avec fréquence élevée de l'uvéïte et de l'anticorps anti-nucléaire.

6.3.2.3. Forme « sèche »

Elle comporte une atteinte des articulations, avec peu ou pas d'épanchement artriculaire, évoluant vers la raideur et l'ankylose (Fig5).

Fig.5. Forme sèche polyarticulaire survenant chez un garçon de 12 ans.
(série personnelle)



6.4. Enthésites en rapport avec une arthrite (ERA) appelées également spondyloarthrites juvéniles

Il s'agit de la même maladie que la spondyloarthrite de l'adulte, mais le début chez l'enfant comporte des spécificités cliniques particulières [33].

Les garçons sont plus touchés que les filles (80 % des cas), avec un âge de début d'environ 10 ans. Elles sont comme chez l'adulte liées à la présence de l'antigène HLA-B27 dans 70 à 80 % des cas [33], et dans un tiers des cas existent des antécédents familiaux de spondyloarthrite, d'uvéïte, ou d'entérocolopathie inflammatoire.

6.4.1. Manifestations articulaires

Le début est en général monoarticulaire à un membre inférieur, genou ou pied le plus souvent ; la hanche peut être atteinte de façon inaugurale. Secondairement, les arthrites peuvent devenir oligo, voire polyarticulaires [29,34]. Elles restent asymétriques, prédominantes aux membres inférieurs avec une atteinte particulière, évocatrice, de l'interphalangienne des orteils, réalisant une tuméfaction globale de l'orteil « orteil en saucisse » évoquant au gros orteil un aspect pseudo-goutteux (Fig.6).



Fig.6. Atteinte métatarsophalangienne du gros orteil.

L'atteinte du squelette axial doit être recherchée par l'interrogatoire : rachialgies dorsales ou lombaires particulières par leur horaire inflammatoire, parfois associées à une raideur matinale ; douleur fessière uni ou bilatérale, symptomatique d'une atteinte sacro-iliaque (mais elles ne sont présentes que dans 20 à 30 % des cas).

Les enthésopathies, très caractéristiques des spondyloarthrites, touchent le plus souvent l'aponévrose plantaire, responsables de talalgies.

6.4.2. Manifestations extra-articulaires

Elles sont peu fréquentes et la fièvre est le plus souvent absente. Une altération de l'état général avec asthénie et amaigrissement peut s'observer dans les formes à début aigu avec syndrome inflammatoire important.

L'atteinte oculaire est rare (moins de 20% des cas), caractérisée par une uvéite très différente de l'uvéite antérieure des oligoarthrites juvéniles. Elle est marquée par un œil rouge et douloureux. Son évolution aiguë la rend facilement accessible aux traitements locaux.

6.5. Arthrite associée à un psoriasis (communément appelée rhumatisme psoriasique.)

Il s'agit d'une entité hétérogène au plan clinique, définie par l'association de psoriasis et d'une arthrite [35]. (Fig.7)

L'âge moyen de début est de 6 ans, avec une prédominance féminine. On observe en fait deux pics de fréquence : le premier de 2 à 5 ans avec prédominance féminine, et le deuxième de 12 à 13 ans avec prédominance masculine.

Signes cliniques

L'atteinte articulaire ne précède l'atteinte cutanée que dans 40 % des cas. L'atteinte unguéale (en « dé à coudre ») peut être également un argument diagnostique [30,35]. Le plus souvent, il s'agit d'une oligoarthrite asymétrique des membres inférieurs, ou d'un doigt ou d'un orteil « en saucisse » très évocateur [29,30].

Deux éléments sont à souligner, l'atteinte en règle asymétrique et l'atteinte des interphalangiennes distale (IPD).

Une uvéite (retrouvée par examen systématique à la lampe à fente) survient dans 6 à 20% des cas.



Fig.7. Rhumatisme psoriasique chez un garçon de 13 ans
(série personnelle)

7. Complications

Plusieurs complications peuvent émailler le cours de l'évolution de la maladie :

7.1. Les destructions articulaires

Elles menacent le pronostic fonctionnel à moyen et long terme. Des lésions érosives sont présentes notamment dans la forme systémique chez la moitié des enfants après deux ans d'évolution et chez les trois quart des enfants après cinq ans d'évolution [36].

La coxite et l'atteinte temporo-mandibulaire sont à craindre.

Une étude portant sur 80 AJI forme systémique, suivies en moyenne pendant 10,7 ans, a démontré que neuf enfants seulement avaient présenté une évolution monocyclique, avec au décours une rémission durable et des lésions ostéoarticulaires radiologiques absentes ou minimales (stade 1 de Steinbrocker). Les 71 enfants restants avaient une évolution par poussées successives de la maladie ou une maladie active en permanence ; 23 d'entre eux avaient développé des lésions radiologiques importantes (stade 3 de Steinbrocker) [37].

7.2. L'ostéoporose

Elle est le plus souvent la conséquence d'une diminution de la formation osseuse que d'une augmentation de la résorption, due généralement à la prise prolongée des glucocorticoïdes, à l'inactivité physique mais aussi à la maladie elle-même.

Il n'y a pas à ce jour de définition consensuelle de l'ostéopénie et de l'ostéoporose chez l'enfant à partir des valeurs de la densité minérale osseuse (DMO) mesurée par absorptiométrie biphotonique aux rayons X (DXA) telle qu'elle existe pour l'adulte. Nous ne disposons pas de courbes de normalité satisfaisantes pour les différents sites squelettiques et pour chacun des 2 sexes.

Le critère diagnostic habituellement retenu est un Z-score inférieur à -2 DS [36].

C'est ainsi que l'étude de Lien et al montre qu'une diminution de la DMO dans les AJI est corrélée à la sévérité de la maladie et à la durée d'évolution [38].

L'ostéoporose peut se compliquer de fractures répétées et de tassements vertébraux qui accentuent le déficit statural [36].

7.3. Les complications ophtalmologiques

L'atteinte uvéale, malgré un traitement précoce et adapté, peut se compliquer de synéchies postérieures, de kératopathie en bande, d'œdème maculaire, de glaucome, de cataracte, et parfois de cécité définitive estimée à 12% des cas. [39]

En effet, Kump et al [40] ont rapporté les résultats d'une étude rétrospective menée entre 1985 et 2003 sur 1242 patients atteints d'uvéite. Parmi ces patients, 269 enfants de moins de 16 ans ont été identifiés. L'arthrite juvénile idiopathique a été retenue comme étiologie de l'uvéite dans 33% des cas.

Dans l'étude de Benezra et al [41] l'AJI s'est compliquée d'uvéite dans 14,9% des cas.

7.4. Les complications infectieuses

Elles sont favorisées par la corticothérapie générale, les traitements immunosuppresseurs et les biothérapies.

Les formes systémiques sont particulièrement susceptibles au risque d'activation macrophagique (SAM) [42,43] qui est déclenché par une infection, ou par l'exposition à des drogues telles que l'acide acétylsalicylique (aspirine), les AINS, la sulfasalazine, le méthotrèxate. Certaines biothérapies sont aussi impliquées.

7.5. Les autres atteintes

Les atteintes viscérales bien qu'exceptionnelles ont été rapportées dans certaines formes systémiques [44-46].

7.6. Le retard de croissance

Il s'agit de la complication la plus mal vécue par l'enfant et les parents. Le retard de croissance est lié à la fois à l'activité de la maladie et à la corticothérapie générale prolongée.

Dès 1897, Frédérick Still [10] décrivait un arrêt complet de la croissance et un retard pubertaire fréquent chez les enfants atteints de formes systémiques ayant débuté dans l'enfance. Depuis cette observation princeps, des anomalies de la croissance ont été rapportées au cours de l'arthrite juvénile [47], mais peu de travaux ont évalué l'évolution longitudinale de la croissance chez ces enfants et la taille adulte acquise.

Une étude de Zak et al [48] rapporte que 11% des enfants atteignent une taille adulte inférieure à moins 2 déviations standards (-2DS). Les facteurs associés à la petite taille dans cette étude étaient essentiellement la sévérité de la maladie, les formes cliniques, essentiellement la forme polyarticulaire ou systémique, et l'administration de glucocorticoïdes.

Une étude rétrospective de la croissance d'enfants souffrant de formes systémiques a permis d'analyser les différentes phases de la croissance de ces patients [49]. La perte staturale était manifeste pendant les quatre premières années de la maladie, et la taille acquise à la fin de la phase active de la maladie est très inférieure à la taille cible génétique des patients.

7.7. Le retard scolaire et les répercussions sur l'activité professionnelle

L'AJI est une affection qui est susceptible d'engager l'avenir scolaire et professionnel. Le retard scolaire sera perturbé par la recrudescence d'hospitalisations itératives et les séquelles articulaires.

Certaines études soulignent l'importance de la scolarité. Le cursus scolaire et universitaire peut paraître normal chez les enfants atteints d'AJI [29,50-52], alors qu'une étude canadienne [53] fait état d'un risque accru de ne pas accéder à l'enseignement supérieur. Une étude allemande [50] a montré que le risque d'être sans activité professionnelle était faible pour les adultes atteints d'AJI, alors que d'autres études [51,52] démontrent le contraire. Cette difficulté d'accès à l'emploi ne serait pas toujours liée au handicap mais aussi à une certaine discrimination à l'embauche envers les adultes atteints d'AJI comme cela a été démontré dans une étude britannique [51].

7.8. Les complications psychologiques

L'arthrite juvénile expose également à des difficultés psychologiques que l'enfant endure et qui se manifestent par une affectation de l'estime de soi ; l'enfant manque souvent de confiance en lui et souffre de complexe d'infériorité. L'image du corps est dévalorisée ; son corps le déçoit pour des raisons à la fois esthétiques (petite taille, prise de poids, morphologie cushingoïde, pilosité, déformations des articulations) et aussi fonctionnelles.

Les limitations fonctionnelles et la douleur, à des degrés divers, diminuent la mobilité, donc réduisent les activités sportives et de ce fait nuisent parfois aux relations sociales.

Schanberg et al [54,55] a établi une corrélation entre les troubles psychologiques, la douleur et l'activité de la maladie.

L'étude de Von Weiss [56] portant sur 160 AJI met également en évidence que les contrariétés de la journée, l'absence de soutien actif des camarades influent sur les difficultés d'adaptation et le niveau de dépression des enfants.

La synthèse par Le Bovidge et al [57] de vingt et un travaux comparant les troubles psychologiques existant chez les enfants atteints d'AJI et chez ceux atteints de maladies rhumatologiques mixtes, montre que les premiers ont un risque supérieur à celui de la population générale d'être anxieux et déprimés et d'avoir des difficultés d'adaptation, mais ce risque reste moins élevé que dans les cas de maladies rhumatologiques mixtes.

La perte de l'autonomie avec les restrictions dans les activités quotidiennes et dans la participation à la vie sociale, les répercussions familiales, l'impact psychologique, le retard scolaire sont de plus en plus pris en compte dans l'évaluation globale de la maladie. C'est pour cela qu'une prise en compte plus globale du retentissement de cette maladie chronique s'est progressivement imposée au cours de ces dernières années et qu'en plus des paramètres d'évaluation cliniques, biologiques et radiologiques, des questionnaires destinés à évaluer la qualité de vie (QdV) des enfants atteints d'AJI ont été développés.

8. Qualité de vie

"J'attache plus de prix à la qualité de ma vie qu'au nombre de jours qu'elle a pu *compter*": cette citation attribuée à Socrate illustre parfaitement le concept de qualité de vie. Pourtant, ce n'est qu'au début du XX^{ème} siècle que naît l'idée de mesurer la qualité de vie [58]. Dans les années 70, cet outil va se développer de façon importante et il connaît actuellement un véritable essor [59].

8.1. Origine

Le thème de qualité de vie a pris naissance aux Etats Unis .Il s'agit d'un concept qui a essentiellement été développé dans cet environnement culturel après la seconde guerre mondiale. Un certain nombre d'auteurs [60-62] s'accordent pour dire qu'à l'origine le terme de « qualité de la vie » est un slogan, un slogan politique, un slogan américain, un slogan lancé par Lyndon B. Johnson en 1964 dans son message à la nation intitulé "The Great Society". Ce slogan s'inscrit dans le cœur même de la constitution américaine de Jefferson qui fait du bonheur un droit inaliénable de tout citoyen américain [63].

En effet, dans cette société industrialisée, les progrès économiques et sociaux prenaient de l'ampleur. Ce n'est que secondairement, dans les années 70, que la notion de qualité de vie traverse l'Atlantique. Les Européens mettent ensuite une dimension psychologique à ce terme et cette notion s'est progressivement développée jusqu'à nos jours.

La prise en compte de la notion de la qualité de vie du patient est révélatrice d'un changement profond dans la manière de pratiquer la médecine. La médecine uniquement basée sur des signes cliniques observés par les soignants et où le patient a parfois le sentiment d'être oublié, cède peu à peu la place à une médecine plus proche des patients et de leurs souhaits thérapeutiques.

De « la bonne santé à tout prix », on est passé à une relativisation de l'état physique, mental et social des individus. Le malade n'est plus considéré uniquement d'un point de vue clinique ; d'autres préoccupations sont apparues : le poids des traitements et leurs toxicités, le retentissement psychologique et social de la maladie et de son traitement.

8.2. Définition

La première tentative de conceptualisation est la définition de la santé faite par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1947 :

« Un état de complet bien-être physique, mental et social, et non pas seulement l'absence de maladie et d'infirmité » [64].

Il s'agit là d'un état de santé théorique qu'il est impossible d'atteindre (du moins pendant une longue durée) et qui ne peut pas servir de référence.

En 1992, Patrick et Erikson [65] ont introduit la notion de valeur attribuée à la durée de vie. Cette valeur dépend de nombreux facteurs tels que les perceptions, les handicaps, le niveau social, et peut être modifiée par des événements personnels d'ordre physique ou psychique, ou par des faits d'ordre collectif tels que, par exemple, les politiques de santé. Cette notion de « valeur » rejoint les approches économiques de la définition de la qualité de vie, qui sont peu utilisées en recherche clinique.

En 1993, l'OMS a proposé une nouvelle définition, qui met l'accent sur la notion de perception : « La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » [66]. Il est clair qu'une définition aussi large dépasse de beaucoup ce qui est réalisable dans le cadre des études de recherche clinique, mais elle permet une réflexion sur le choix des éléments essentiels en regard de la santé et de la maladie.

Actuellement, l'aspect perceptuel [67] de la qualité de vie est au premier plan. L'évolution des mentalités dans l'évaluation de la douleur est du même ordre. Il est admis par tous que c'est le patient qui est le plus à même de parler de ce qu'il vit [68], et d'exprimer avec toute sa subjectivité le décalage entre ce qu'il souhaite et ce qu'il perçoit [67]. C'est pourquoi de nombreux auteurs ont proposé de cibler la définition de la qualité de vie sur la santé, et de parler de qualité de vie liée à la santé, qui se limite à l'évaluation du retentissement de l'état de santé de l'individu sur sa qualité de vie.

Ainsi a émergé un concept 'd'Etat de Santé' (HealthStatus) [69,70] qui aboutira à celui de 'Qualité de Vie liée à la Santé (HealthRelatedQuality of Life. HRQOL) [71].

Les chercheurs s'accordent tout de même à considérer la qualité de vie comme un concept complexe multidimensionnel [72] qui se structure le plus souvent autour de quatre dimensions. Elle prend en compte :

- Les domaines physiques (autonomie et activités physiques).
- Les domaines psychologiques (anxiété, dépression, émotion).
- Les domaines relationnels (familial, social, professionnel).
- Les domaines symptomatiques (répercussion de la maladie et de son traitement) et des aspects plus particuliers tels que la sexualité ou l'image de soi.

8.3. Les outils de mesure

Le développement des outils de qualité de vie s'est fait selon deux approches, celles des psychologues et des sociologues et est basée sur la psychométrie.

La plupart des outils disponibles actuellement se présentent sous la forme de questionnaires. Ceux-ci sont composés de plusieurs questions (ou items) regroupées en une ou plusieurs échelles correspondant aux aspects (ou domaines) de la qualité de vie explorés par le questionnaire.

On associe à chaque échelle un score (variant généralement de 0 à 100) calculé à partir des réponses à chacune des questions composant l'échelle [73,74].

Il existe deux possibilités de réponse aux questions :

- La première possibilité est une réponse fermée dichotomique (oui/non) ou une réponse à plusieurs modalités graduées en termes de fréquence ou d'intensité (pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup), appelée "Likert Scale".
- L'autre possibilité de réponse est représentée par les échelles graphiques, dites "visuelles-analogiques", symbolisées par un trait horizontal. Dans ce cas, le patient doit répondre et se positionner par un repère entre les deux extrémités correspondant à deux états opposés (pas du tout, énormément) [73, 74].

La méthodologie de mise au point des questionnaires répond à des critères précis. Comme tout instrument de mesure, les questionnaires doivent posséder des propriétés psychométriques : critères de validité permettant de juger de la pertinence de l'outil de mesure, fiabilité, sensibilité au changement. Des tests statistiques particuliers permettent de vérifier ces propriétés [75].

La plupart des questionnaires ont été mis au point dans différents pays d'Amérique du Nord et d'Europe, notamment les Pays-Bas. Pour les utiliser dans d'autres pays, il est nécessaire de les adapter dans une autre langue ou culture et de vérifier les propriétés psychométriques du questionnaire obtenu [75]. Disposer de questionnaires "internationaux" est une nécessité dans les études multicentriques internationales.

Ces mesures ont d'excellentes propriétés psychométriques. Bien évidemment leur validité est assurée par le caractère personnalisé de la mesure. Leur fiabilité est généralement excellente [76]. Leur validité « externe » convergente est également habituellement bien démontrée par la présence de corrélations fortes entre les résultats fournis par ces instruments et ceux obtenus avec d'autres types de mesure plus classiques (index d'activité et de sévérité, examens biologiques ou d'imagerie).

Un des avantages de mesurer la qualité de vie est de pouvoir pondérer les domaines de vie choisis. En effet, attribuer la même valeur à tous les items, ce qui est généralement le cas dans les questionnaires classiques, n'est pas un reflet fidèle de la vie réelle dans laquelle les différentes situations vécues ou perçues sont nécessairement hiérarchisées. La désignation par le patient des domaines de vie qui sont importants pour lui se rapproche de

la relation habituelle médecin/malade, qui justement prend en compte ces éléments lors du choix des explorations ou des traitements qui sont proposés aux patients [76].

De nombreux instruments permettant de prendre en compte le caractère subjectif et individuel de la qualité de vie ont été récemment mis au point. Le principe général de ce type de mesure consiste pour le patient à identifier et à sélectionner lui-même les aspects de sa vie qui lui sont particulièrement « chers » et pour lesquels il souhaiterait obtenir une amélioration importante. Le patient peut ainsi utiliser son propre système de valeurs.

Ainsi, la sévérité d'une maladie donnée peut être relativisée par les besoins et les attentes du patient qui souffre, et c'est alors que cette mise en perspective, au moins du point de vue individuel, prend tout son sens.

Les questionnaires génériques

Ces questionnaires peuvent être utilisés dans différentes populations (sujets malades ou non malades) et permettent, en particulier, de comparer la qualité de vie de sujets présentant des pathologies différentes. Mais ils manquent de sensibilité lorsqu'on souhaite évaluer l'évolution de la qualité de vie sur une période donnée (études longitudinales).

Les questionnaires génériques les plus utilisés sont les suivants :

- SF-36 (MOS 36 Short Form) [77], avec 36 items regroupés en 8 échelles.
- NHP (Nottingham Health Profile) [78], avec 45 items regroupés en 6 échelles.

Les questionnaires spécifiques

Ces questionnaires sont adaptés à une pathologie donnée (cardiologie, dermatologie, rhumatologie, neurologie, oncologie...) ou à un symptôme particulier (fatigue, douleur, sommeil...). Ils sont plus sensibles au changement que les questionnaires génériques, mais la comparaison des résultats entre populations différentes est plus difficile.

Généralement, des modules particuliers sont associés au questionnaire spécifique à une pathologie.

8.4. Les principaux questionnaires en rhumatologie pédiatrique

On ne s'est intéressé à la qualité de vie en rhumatologie pédiatrique qu'à la fin des années 80 [79] et c'est en 1995 que Wilson et ses collaborateurs ont mieux identifié le concept chez l'enfant [80].

Ces questionnaires de qualité de vie ont été largement commentés par les organismes de réglementation, comme le Food and Drug Administration (FDA) [81] aux Etats Unis et le Paediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO) [82], rendant maintenant obligatoire l'utilisation de ces indicateurs dans les études et la recherche clinique.

Divers instruments de mesures ont été utilisés dans la recherche clinique concernant les AJI. Parmi eux :

8.4.1. Le Child Health Questionnaire (CHQ)

C'est un instrument générique souvent utilisé en rhumatologie pédiatrique [83, 84]. Il a été conçu pour saisir les composants physique, émotionnel et social de l'état de santé des enfants de 5 à 18 ans. Il comprend quinze concepts de santé : santé globale, fonctionnement physique, limitations sociales et comportementales, douleur, inconfort corporel, comportement général, santé mentale, estime de soi, perception générale de la santé, changement au niveau de la santé, impact émotionnel sur les parents, impact sur le temps des parents, activités familiales et cohésion familiale. Il génère deux scores (physique et psychosocial) qui vont de 0 à 100 avec une qualité de vie proportionnelle au nombre de points.

Excellent instrument de mesure de la qualité de vie, il n'est cependant pas spécifique à l'arthrite juvénile ; il est utilisé dans diverses pathologies rhumatismales. Il est traduit et validé dans de nombreuses langues [84-86].

8.4.2. Le questionnaire CAHP (Childhood Arthritis Health Profile)

Cet instrument est conçu pour tous les aspects du bien-être des enfants atteints d'AJI c'est-à-dire la capacité physique, le fonctionnement psychosocial et les conséquences de la maladie sur la famille [87]. Le questionnaire CAHP a été élaboré en parallèle avec le questionnaire générique CHQ.

Bien qu'il soit complexe, les patients répondent seuls au questionnaire CAHP divisé en trois modules : l'état de santé mesuré par le questionnaire CHQ, les échelles d'évaluation spécifiques d'AJI et les caractéristiques du patient.

8.4.3. Le Pediatric Quality of Life version 4.0 (PedsQL 4.0)

C'est un outil modulaire adapté pour enfants et adolescents de 2 à 18 ans. Il est rempli par les parents et les patients et est composé de deux modules : un module générique qui couvre quatre domaines (physique, émotionnel, social et scolaire) et un module spécifique pour un groupe de pathologies. Il a été validé auprès de collectifs d'enfants en bonne santé et d'enfants souffrant de diverses maladies chroniques.

Dans une étude portant sur 271 patients avec diverses maladies rhumatismales, le PedsQL a montré une excellente fiabilité, validité et sensibilité [88]. Cependant, cette fiabilité est moins bonne chez les enfants plus jeunes, de même que pour le module rhumatologique.

8.4.4. Juvenile Arthritis Quality of life (JAQQ)

Ce questionnaire permet de mesurer la fonction physique et psychologique. Il inclut des données propres au patient. Il est spécifique à l'arthrite juvénile et convient à tous les groupes d'âges, quelle que soit la forme clinique d'AJI [89-93].

Le questionnaire JAQQ comprend 74 questions sur quatre domaines principaux : les mouvements globaux, la motricité fine, la fonction psychosociale et les symptômes. Une échelle d'évaluation de la douleur a été incluse. Elle est comptabilisée séparément ; la réponse à chaque question est notée à l'aide d'une échelle catégorielle de 1 à 7. Bien que

les parents répondent à toutes les questions, le résultat par domaine correspond à la moyenne des cinq résultats les plus élevés du domaine. Le score global du JAQQ correspond à la moyenne des quatre domaines. Le JAQQ est un questionnaire auto-administré s'adressant aux parents. Chaque parent a une vision de la qualité de vie de son enfant et c'est cette opinion assez subjective qui est recherchée.

D'après Duffy et al, le JAQQ a démontré une excellente validité et sensibilité [89,90]. Le JAQQ demeure l'instrument spécifique à l'arthrite juvénile le plus exhaustif, avec de bonnes qualités métrologiques et une durée d'administration assez courte (15 minutes) [89,90]. D'après ces mêmes chercheurs, cet outil est un atout certain, qu'il soit utilisée en clinique ou en recherche, vu sa rapidité d'administration et les nombreux domaines évalués (physique, psychologique, social, symptômes).

Le JAQQ a été validé en français et en anglais [89, 91, 93,94] et traduit en arabe selon le contexte marocain [92]. De plus une étude de Duffy et al a évalué la réponse thérapeutique de 50 AJI. L'évaluation s'est faite sur les scores de la qualité de vie en comparant deux indicateurs de qualité de vie, CHQ et JAQQ. Les résultats montraient que le JAQQ était plus précis que le CHQ (94).

En raison de tous ces arguments, notre choix s'est porté sur ce questionnaire.

Diverses études de par le monde se sont intéressées à la qualité de vie dans les AJI et ont utilisé les instruments de mesure comme le CHQ (Child Health Questionnaire) [83,84], le CAHP (Childhood Arthritis Health Profile) [87], le PedsQI (Pediatric Quality of life) [88] et le JAQQ (Juvenile Arthritis Quality of life) [89-91].

Certaines se sont intéressées à la relation de la qualité de vie et des formes cliniques, d'autres à l'adhérence aux traitements, à l'activité de la maladie et aux facteurs influençant l'altération de la qualité de vie.

L'étude publiée concernant la qualité de vie liée à la santé (HRQL) dans le Maghreb et qui a utilisé comme indicateur de qualité de vie le JAQQ est l'étude transversale marocaine de B Amine et al [92]. Elle porte sur 80 enfants atteints d'AJI de 6 à 17 ans sur une période d'une année et demie et montre une diminution de la qualité de vie des enfants et adolescents marocains touchant la fonction motrice et psychosociale ; cette dernière est corrélée au retard diagnostique, à l'activité de la maladie, au syndrome inflammatoire biologique, aux formes cliniques et au handicap fonctionnel.

La deuxième étude est également une étude marocaine de HadjarTazi en 2014 [95] qui porte sur la qualité de vie et le retentissement psychique sur 40 enfants marocains atteints d'AJI. Elle a utilisé le PedsQI comme indicateur de qualité de vie et montre une diminution de la qualité de vie concernant l'activité physique et scolaire.

Parallèlement une étude internationale du PRINTO [96], à laquelle ont participé 30 pays (16 pays d'Europe de l'Ouest, 10 pays d'Europe de l'Est et 4 d'Amérique latine), a porté sur 3167 enfants atteints d'AJI de 5 à 18 ans sur une période de deux ans. L'objectif principal était d'évaluer les facteurs influençant la qualité de vie. Cette étude montre que les limitations fonctionnelles et la douleur sont les déterminants les plus importants du bien-être physique et psychique de l'enfant.

L'une des plus grandes études multicentriques au Royaume Uni est celle de Shaw et al en 2006 [97] qui porte sur 308 adolescents de 11 à 17 ans atteints d'AJI ; elle met en évidence une diminution de la qualité de vie qui concerne la fonction motrice mais aussi la fonction psychosociale, car, en plus des frustrations retrouvées dans 30% des AJI, s'ajoute un syndrome dépressif qui est retrouvé dans 23% de la série.

L'étude transversale de Cavallo et al en 2009 [98] sur 235 enfants canadiens atteints d'AJI, met en évidence une diminution de la qualité de vie des enfants portant essentiellement sur la fonction motrice et les symptômes.

L'étude transversale de Ringold et al 2009 [99] qui porte sur 60 enfants atteints d'AJI dans sa forme polyarticulaire diagnostiqués et traités entre 2000 et 2006, montre une diminution de la qualité de vie, liée à la fatigue et à l'activité de la maladie.

L'étude de Schanberg et al [100] montre que les raideurs et les douleurs étaient prédictives d'une mauvaise qualité de vie.

Aussi, l'étude transversale de Peterson et al 2008 [101] portant sur 88 AJI montre qu'il n'existe pas de corrélation entre la qualité de vie et l'âge, mais qu'il y a une diminution de celle-ci concernant la fonction psychosociale.

L'étude canadienne de Adam et al [102] (n=213), montre une altération de la qualité de vie touchant la fonction psychosociale avec un syndrome dépressif retrouvée dans 19% des cas. Ce syndrome dépressif est aussi retrouvé dans 21,1% des cas de la série de Packham et al [103,104] (n=246).

De plus, les études ont démontré la relation entre les différentes formes d'AJI et la qualité de vie. En effet, l'étude d'Arkela-Kautiainem et al [105] portant sur 123 AJI objective une diminution de la qualité de vie sur la fonction motrice et psychosociale concernant surtout la forme oligoarticulaire étendue et la forme polyarticulaire.

En plus des formes, ont été évaluées la relation de la qualité de vie et l'adhérence aux traitements. L'étude canadienne de Toupin et al [106] sur 50 AJI et l'étude de Palemero et al 2005 [107] montraient qu'une bonne adhérence aux traitements améliorait la qualité de vie principalement sur la fonction motrice et psychosociale.

L'étude longitudinale de Feldman et al [108] a porté sur 175 enfants canadiens atteints d'AJI et a eu pour objectif d'évaluer l'impact des traitements sur le score de qualité de vie. Les résultats objectivent une meilleure qualité de vie lorsque l'enfant adhère aux traitements particulièrement sur la fonction motrice.

De même, l'étude de Cespedes-cruz et al [109] sur 521 enfants atteints d'AJI objectivait que le méthotrèxate améliorait de façon significative la qualité de vie notamment sur la fonction motrice et psychosociale.

L'étude longitudinale de Seid et al 2009 [110] portant sur 524 AJI âgés entre 2 et 18 ans montre une meilleure qualité de vie chez les enfants traités par biothérapie sur une période de douze mois, de même que l'étude prospective observationnelle de Klotsche et al [111] 2014 (n=61) objective une amélioration de la qualité de vie des enfants atteints d'AJI sous etanercept.

D'autres facteurs pouvaient être associés à une diminution de la qualité de vie comme la sévérité et la durée d'évolution de la maladie démontrées dans l'étude de Litt et al [112] n= 20. De même l'étude de Shiff et al [113] 2009 qui porte sur 98 AJI retrouve une corrélation entre la durée d'évolution et la qualité de vie.

PROTCOLE DE L'ETUDE

1. Objectifs

1.1. Objectif Principal

Evaluer la qualité de vie liée à la santé des enfants et adolescents atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) recrutés dans les hôpitaux des trois wilayas de la région centre (Alger – Blida - Tizi-Ouzou).

1.2. Objectifs Secondaires

- Décrire le profil épidémiologique et clinique de la population étudiée.
- Déterminer les facteurs associés à une altération de la qualité de vie : sexe, durée d'évolution, âge de début de la maladie, délai diagnostic, formes cliniques, activité de la maladie, capacité fonctionnelle, traitements reçus.
- Proposer des recommandations pour la prise en charge.

2. Matériel et méthodes

2.1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude transversale, prospective, multicentrique (les enfants sont recrutés dans les hôpitaux de la région centre d'Alger).

2.2. Population d'étude

2.2.1. Critères d'inclusion

- Enfants et adolescents présentant une arthrite juvénile répondant aux critères de l'ILAR (International League of association for rheumatology) [2] pour le diagnostic d'AJI et dont l'âge ne dépasse pas 16 ans, et ce quels que soient le sexe, la forme clinique, le stade évolutif de la maladie et les traitements utilisés.
- Consentement éclairé d'un tuteur

2.2.2. Critères de non inclusion

Tout patient présentant des arthrites secondaires à des maladies définies :

- Arthrites infectieuses : à germe banal, tuberculose, viral.
- Arthrites post infectieuses (RAA)
- Connectivites (Lupus juvénile, Behcet, Dermatopolymyosite)
- Arthrites survenant au cours d'affections hématologiques et tumorales

2.3. Taille minimale de l'échantillon

Il s'agit d'une étude exhaustive. Tous les cas diagnostiqués seront inclus dans l'étude. La durée du recrutement sera de 2 ans.

2.4. Instrument de mesure

2.4.1. Questionnaire

Un questionnaire (annexe 4) a été établi pour chaque patient au moment du recrutement.

Il comporte :

1. un numéro d'ordre
2. une identification
3. des données socio-démographiques
4. les antécédents personnels et familiaux
5. les données sur la maladie : date de début des symptômes, date du diagnostic, examen clinique, manifestations extra-articulaires, les différents traitements symptomatiques et de fond
6. un bilan biologique comportant FNS, VS, CRP, urée, créatinémie, transaminases hépatiques, un bilan immunologique et un examen ophtalmologique.
7. un bilan radiologique

2.5. Critères d'évaluation

2.5.1. Evaluation clinique et paraclinique

Les articulations à évaluer sont au nombre de 71 [114].

L'évaluation clinique des arthrites juvéniles idiopathiques se fait sur :

- ✓ le nombre d'articulations gonflées (tuméfiées) (NAT)
- ✓ le nombre d'articulations douloureuses (NAD)
- ✓ le nombre d'articulations limitées (NAL)
- ✓ l'évaluation globale de l'activité de la maladie par le médecin sur une échelle visuelle analogique (EVA) de 0 à 10 cm portant la mention 0 à l'extrémité gauche « maladie inactive » et 10 à l'extrême droite « maladie très active ». (annexe5)
- ✓ l'évaluation du retentissement de la maladie par le parent sur une échelle visuelle analogique (EVA) de 0 à 10 cm portant la mention 0 à l'extrémité gauche « maladie inactive » et 10 à l'extrême droite « maladie très active ». (annexe5)
- ✓ l'évaluation globale de la douleur par le parent sur une échelle visuelle analogique (EVA) de 10 cm portant la mention 0 « aucune douleur » à l'extrémité gauche et 10 « la pire douleur » à l'extrême droite. (annexe5)

L'évaluation paraclinique des AJI comporte :

- ✓ Un bilan biologique : une VSG, un hémogramme (FNS), une fonction rénale (créatinémie, urée sanguine) et les transaminases hépatiques.
- ✓ Un bilan immunologique : étude immunosérologique à la recherche des autoanticorps FR, AntiCCp2, FAN et le typage HLAB 27.
- ✓ Un examen ophtalmologique à la lampe à fente à la recherche d'uvéite

2.5.2. Evaluation de la qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie est évaluée par le **JAQQ** (juvenile arthritis quality of life questionnaire) (annexe 6) [89-91, 93,94].

Le JAQQ permet de mesurer la fonction physique et psychologique. Il inclut les données spécifiques des patients atteints d'AJI et porte spécialement sur la maladie (et par conséquent sur les mesures de la qualité de vie liées à la maladie).

En raison de sa nature très détaillée, ce questionnaire offre une validité et une sensibilité excellente et reste l'instrument le plus utilisé dans la recherche clinique [89,91, 93,94].

Le JAQQ est un questionnaire s'adressant aux parents ; chacun d'eux a une vision subjective de la qualité de vie de son enfant et c'est cette opinion qui est recherchée.

Le JAQQ a été validé en plusieurs langues [89, 91, 93,94] et traduit en arabe dialectal par les marocains [92].

Il porte sur quatre principaux domaines qui comprennent 74 questions : les mouvements globaux (17 questions), la motricité fine (16 questions), la fonction psychosociale (22 questions) et les symptômes généraux (19 questions).

La réponse à chaque question est notée à l'aide d'une échelle catégorielle de 1 à 7 définie comme telle :

- 1 correspond à jamais
- 2 à presque jamais
- 3 à un peu
- 4 à la moitié du temps
- 5 à la plupart du temps
- 6 à presque tout le temps
- 7 à tout le temps qui correspond au résultat le moins bon.

Bien que les parents répondent à toutes les questions, le résultat par domaine correspond à la moyenne des cinq résultats les plus élevés du domaine.

Le score global du JAQQ correspond à la moyenne des quatre domaines.

Son temps de remplissage est de 15 à 20 minutes.

2.5.3. Evaluation de la capacité fonctionnelle

Le handicap fonctionnel est évalué par le **CHAQ** : (ChildHood Health Assessment Questionnaire) (annexe7) [115,116]. Le CHAQ est une adaptation du classique « HealthAssessment Questionnaire » HAQ, principalement utilisé pour l'évaluation de l'incapacité fonctionnelle des adultes souffrant de polyarthrite rhumatoïde [117-119].

Cet auto-questionnaire comporte 30 items explorant huit domaines d'activité : s'habiller, se préparer, se laver, manger, marcher, hygiène, atteindre saisir tenir, autres activités.

L'un des atouts du CHAQ est sans doute la simplicité de calcul du score. Les modalités de réponse sont des échelles ordinales de Likert à quatre options :

- 0 aucune difficulté
- 1 avec quelques difficultés
- 2 avec beaucoup de difficultés
- 3 impossible à faire.

Il comporte aussi des questions supplémentaires portant sur « les appareils ou accessoires » ou « aide d'une tierce personne » qui pourraient être nécessaires à l'enfant pour effectuer les activités explorées par les huit domaines et qui interviennent dans le calcul. Si une des cases « appareils ou accessoires » ou « aide de quelqu'un » se rapportant à un domaine donné a été cochée, le score est alors d'au moins 2 pour ce domaine ; il demeure à 3 si un ou plusieurs des items du domaine est déjà codé à 3.

Le score global du CHAQ est calculé en faisant la moyenne des scores obtenus pour chacun des huit domaines. Il peut ainsi varier entre 0 (absence d'incapacité fonctionnelle) et 3 (incapacité fonctionnelle maximale).

Il est validé en plusieurs langues [86, 120-123] Le temps de remplissage est bref, généralement entre cinq et dix minutes.

Il est habituellement rempli par les parents mais dans certaines populations, le recours à un enquêteur est parfois nécessaire. [86]

2.5.4. Evaluation radiologique :

L'atteinte ostéo-cartilagineuse est évaluée sur les différents stades de Steinbroker (annexe 8) [124].

- I** : Ostéoporose
- II** : Plus pincement articulaire
- III** : Plus érosion
- IV** : Plus fusion articulaire

Les radiographies étaient demandées en fonction de l'atteinte clinique des articulations.

3. Organisation pratique

Le recrutement des enfants se faisait à partir des différents services de Pédiatrie, de Rhumatologie et de Médecine Physique et de Réadaptation fonctionnelle des hôpitaux d'Alger, Blida, Tizi Ouzou, c'est-à-dire les wilayas proches du service de rhumatologie de Douera où avait lieu le déroulement de l'étude.

La consultation avait lieu dans le service de rhumatologie à l'EHS de Douera le dimanche et dans chaque service recruteur le lundi.

Après vérification des critères d'inclusion, les enfants retenus pour l'étude étaient examinés et les renseignements étaient notés sur un cahier de recueil de données élaboré selon le dossier joint en annexe. (annexe 4)

Il comportait notamment la prise du poids et de la taille, la recherche des manifestations extra-articulaires, l'examen clinique qui évaluait le nombre d'articulations limitées, le nombre d'articulations tuméfiées et le nombre d'articulations douloureuses, l'activité de la maladie évaluée par le médecin et l'un des parents sur une échelle visuelle analogique ainsi qu'une évaluation de la douleur par l'un des parents sur l'échelle visuelle analogique (EVA).

Les paramètres biologiques, immunologiques, radiologiques et autres explorations (examens ophtalmologiques) étaient également mentionnés dans le cahier de recueil de données.

Une deuxième consultation dans les quinze jours était programmée afin de compléter les examens complémentaires manquants.

Les questionnaires évaluant la qualité de vie par le JAQQ et la capacité fonctionnelle par le CHAQ étaient remplis par le même médecin chargé de l'étude.

Le recrutement des enfants s'est fait sur vingt-quatre mois.

4. Plan d'analyse statistique

4.1. Analyse descriptive des caractéristiques des patients

L'analyse descriptive de la population étudiée faisait appel à :

- l'estimation des moyennes, de l'écart-type, de la médiane, et des quartiles pour les variables quantitatives.
- l'estimation des pourcentages pour les variables qualitatives, avec l'intervalle de confiance.

4.2. Etude analytique

L'étude analytique des relations existant entre la qualité de vie des AJI et les différents facteurs démographiques, cliniques et biologiques a été faite par:

- le test du χ^2
- le test ANOVA pour la comparaison de plusieurs moyennes, ainsi que les tests non paramétriques de Mann-Whitney ou de Wilcoxon.
- le test de corrélation de Pearson.
- l'analyse multivariée (régression linéaire multiple) permettant d'estimer l'influence des différents facteurs démographiques, cliniques et biologiques sur les variations du JAQQ.

Les valeurs étaient considérées comme statistiquement significatives pour un p inférieur à 0,05.

4.3. Logiciels utilisés

La saisie des données et l'analyse statistique ont été effectuées par le logiciel Epi Info (version 6).

L'analyse multivariée a été faite sur le logiciel SPSS (version 13.0).

RESULTATS

Avant d'aborder la qualité de vie qui est notre objectif principal, nous allons d'abord donner les caractéristiques épidémiologiques et le profil clinique de notre population.

1. Caractéristiques démographiques

L'analyse concerne **120 enfants** atteints d'AJI recrutés sur une période de deux (2) ans (2010 -2012).

1.1. Age

1.1.1. Age de début toutes formes cliniques confondues

L'âge des enfants, au recrutement, est en moyenne de
10,18 ans \pm 3,86 (extrêmes 3 -16 ans).

L'âge de début de la maladie, est en moyenne de
6,45 ans \pm 3,80 (extrêmes 1 - 15 ans).

1.1.2. Age de début selon les formes cliniques

L'âge de début de la maladie varie en fonction de la forme clinique ($p = 2.10^{-6}$).
Le tableau ci-dessous représente la répartition de l'âge de début en fonction des formes cliniques :

Tableau 1- Répartition de l'âge de début selon les formes d'AJI.

Formes d'AJI	Age du début moyen \pm DS	Extrêmes (années)	p
Systemique (n=33)	4,54 \pm 2,43	1-11	p= 2.10 ⁻⁶
Oligoarticulaire persistante (n=21)	4,47 \pm 2,67	1 -10	
Oligoarticulaire extensive (n=9)	4,77 \pm 3,59	1 -10	
Polyarticulaire FR+ (n=18)	9,16 \pm 3,88	2-15	
Polyarticulaire FR- (n=21)	7,14 \pm 4,07	1-15	
SP Juvéniles (n=15)	9,86 \pm 3,11	2-14	
RP (n=3)	8,33 \pm 2,08	6-10	

C'est ainsi que le début est précoce dans deux formes :

- la forme systémique dont l'âge moyen de début est de 4,54 ans \pm 2,43 (extrêmes 1 - 11 ans)
- et la forme oligoarticulaire dans ses deux sous-groupes :
 - ✓ persistante avec un âge de début en moyenne de 4,47 ans \pm 2,67 (extrêmes 1 - 10 ans)
 - ✓ extensive avec un âge de début en moyenne de 4,77 ans \pm 3,59 (extrêmes 1 - 10 ans).

Il est plus tardif dans les autres formes :

- Formes polyarticulaires :
 - ✓ avec facteurs rhumatoïdes (FR+) : âge de début en moyenne de 9,16ans \pm 3,88 (extrêmes 2 - 15 ans)
 - ✓ Sans facteurs rhumatoïdes (FR-) : âge de début en moyenne de 7,14ans \pm 4,07 (extrêmes 1 - 15 ans)
- Les enthésites en rapport avec une arthrite dont l'âge de début est en moyenne de 9,86 ans \pm 3,11 (extrêmes 2 - 14 ans).
- Le rhumatisme psoriasique avec un âge de début en moyenne de 8,33 ans \pm 2,08 (extrêmes 6 - 10 ans).

1.2. Sexe

1.2.1. Sexe toutes formes cliniques confondues

Le tableau ci-dessous rapporte la répartition selon le sexe, toutes formes cliniques confondues.

Tableau 2- Répartition selon le sexe en fonction des AJI

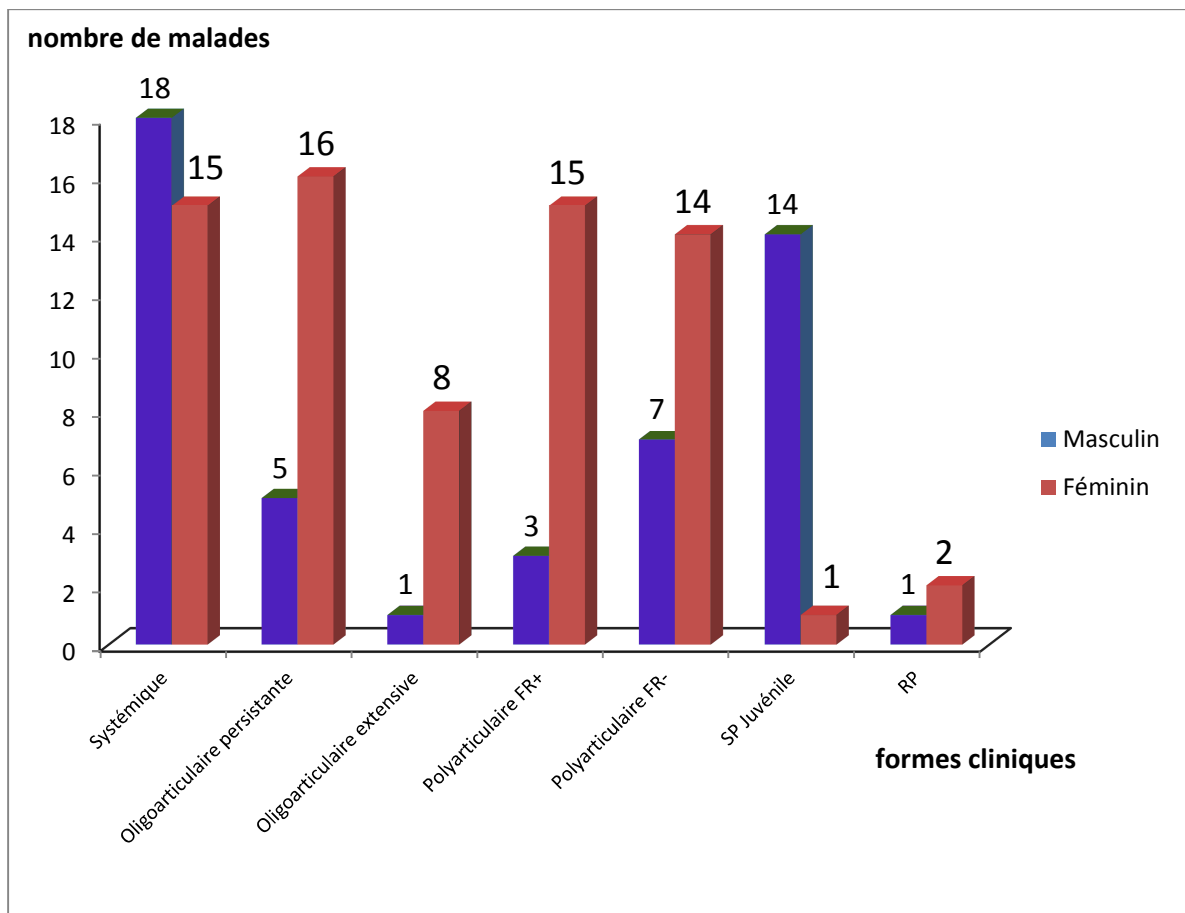
Sexe	Effectif (n)	Pourcentage (%)	Sex ratio
Masculin	49	40,8%	0,69
Féminin	71	59,2 %	
Total	120	100%	

Globalement, toutes formes confondues, les AJI sont caractérisées par une légère prédominance féminine (59,2%).

1.2.2. Sexe selon les formes cliniques d’AJI

Le graphe ci-dessous représente la répartition des formes cliniques selon le sexe.

Figure 1. Répartition du sexe selon les formes cliniques d’AJI



Une prépondérance féminine est notée dans :

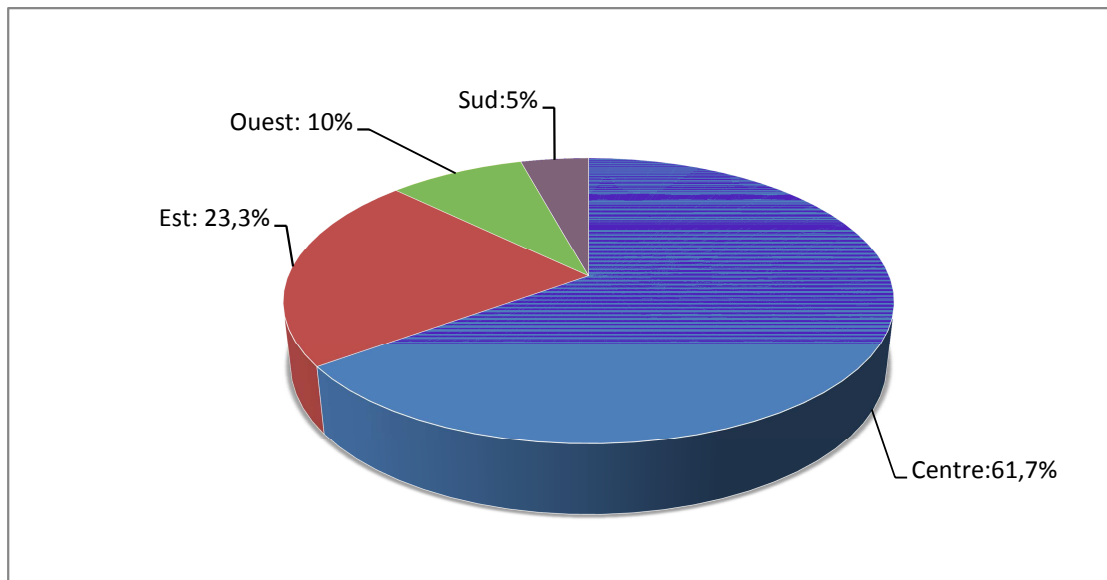
- la forme oligoarticulaire persistante (16 cas / 21), soit 76,1%.
- la forme oligoarticulaire extensive (8 cas / 9), soit 88,8%.
- la forme polyarticulaire séropositive (15 cas / 18), soit 83,3%.
- la forme polyarticulaire séronégative (14 cas / 21), soit 66,6%.
- le rhumatisme psoriasique (2 cas / 3), soit 66,6%.

Par ailleurs, on note une prédominance masculine dans la forme systémique (18 cas / 33), soit 54,5% et dans les enthésites en rapport avec une arthrite (14 cas / 15), soit 93,3%.

1.3. Origine géographique

La figure ci-dessous indique l'origine géographique des arthrites juvéniles idiopathiques recrutées.

Figure 2. Répartition des enfants selon le lieu d'origine

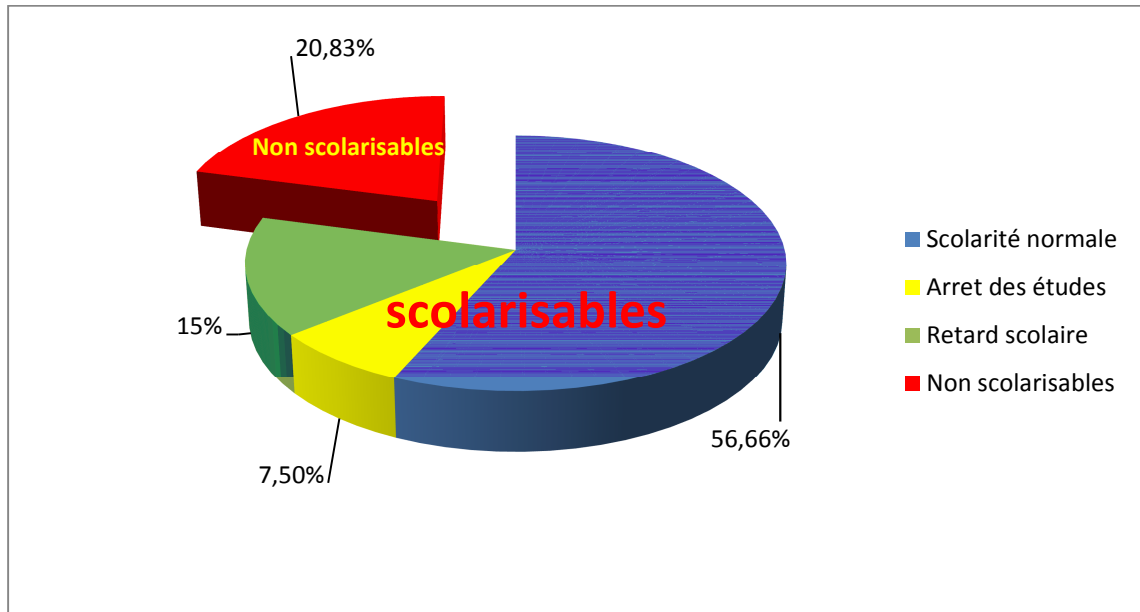


La région Centre est prédominante (61,7%). Elle est représentée par Alger, Tipaza, Blida, Aïn Defla, Médéa, Tizi-Ouzou, Boumerdès, Bouira. Elle est suivie de la région Est (23,3%), de la région Ouest (10%), et de la région Sud (5%).

1.4. Scolarité

La figure 3 résume le statut scolaire.

Figure 3. Répartition des enfants en fonction de la scolarité



Les enfants non scolarisables représentent 20,83 % (n=25).

Parmi les 95 enfants scolarisables (79,16%), 9 (7,5%) ont arrêté leurs études, 18 (15%) accusent un retard en raison de leur maladie et 68 (56,66%) ont une scolarité normale.

1.5. Antécédents

Les antécédents personnels et familiaux sont retrouvés chez 14 enfants, soit dans 11,66% des cas. Parmi les antécédents personnels, on note une thyroïdite auto-immune chez 1 enfant, et un diabète type I chez un autre.

Les antécédents familiaux sont répartis comme suit :

- une polyarthrite rhumatoïde familiale chez 8 enfants.
- une spondyloarthrite familiale chez 3 enfants.
- un psoriasis familial chez 1 enfant.

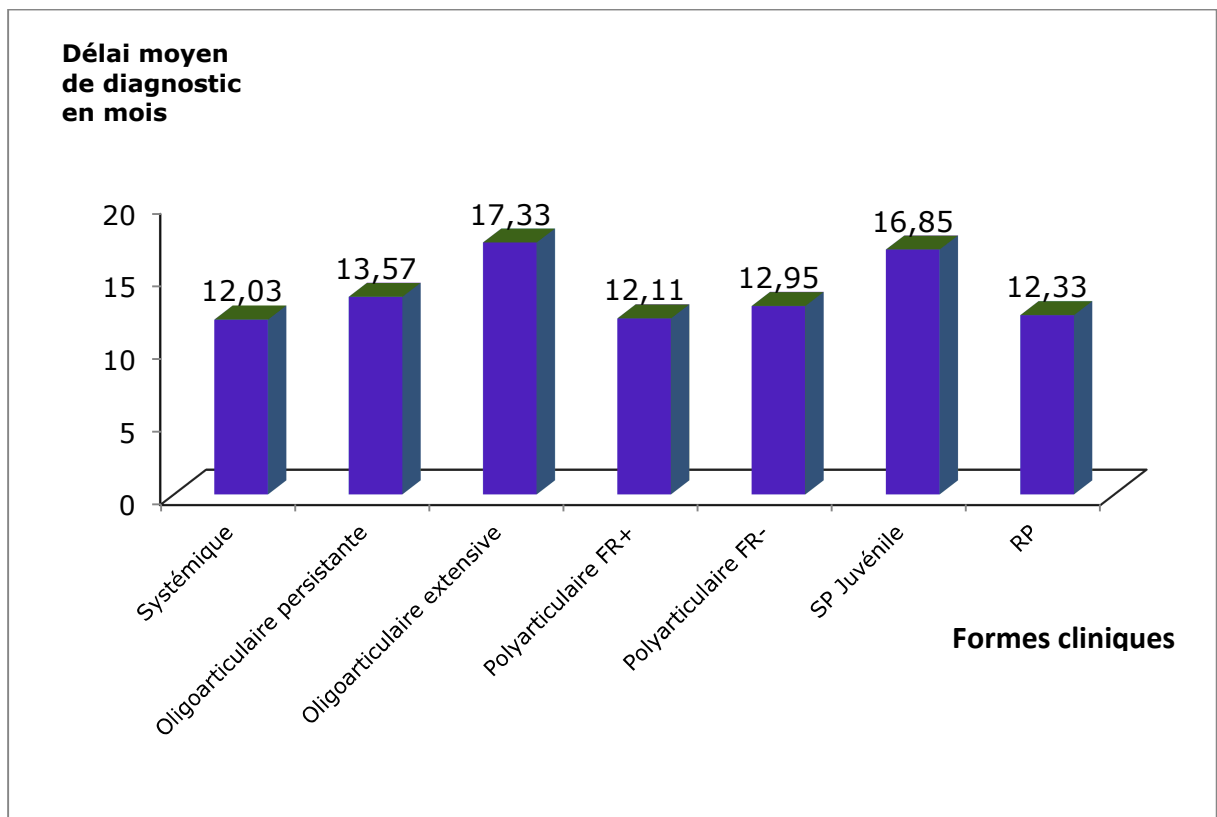
2. Caractéristiques cliniques

2.1. Délai diagnostique

Le délai moyen de diagnostic est de **13,36 mois ± 12,73** (extrêmes 1- 60 mois).

Il n'existe pas de différence significative entre le délai diagnostique et les formes cliniques ($p=0,98$) comme le montre la figure ci-dessous :

Figure 4. Répartition du délai moyen de diagnostic en fonction des formes d'AJI



2.2. Durée d'évolution de la maladie

2.2.1. Durée d'évolution toutes formes cliniques confondues

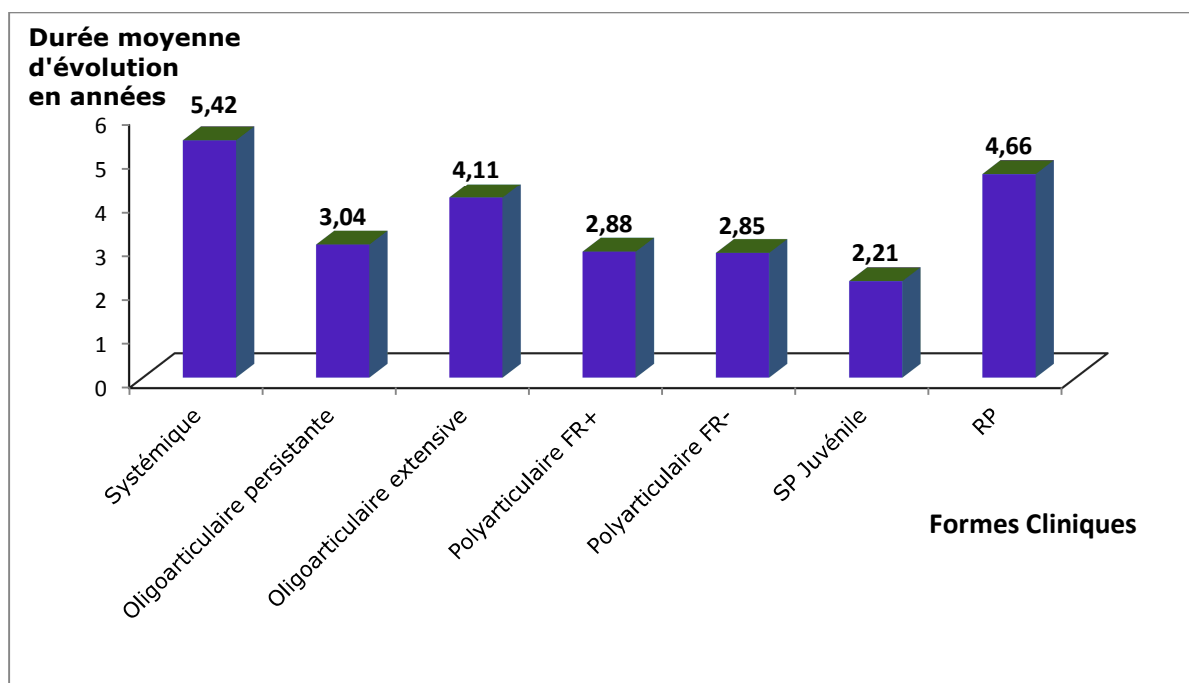
La durée moyenne d'évolution des AJI est de **3,65 ans ± 3,21** (extrêmes 1 - 13 ans).

Globalement elle varie en fonction des formes cliniques ($p = 0,02$).

2.2.2. Durée d'évolution selon les formes cliniques

La figure 5 illustre la répartition de la durée d'évolution en fonction des formes d'AJI.

Figure 5. Répartition de la durée d'évolution en fonction des différentes formes d'AJI



L'évolution est plus longue dans :

- la forme systémique avec une durée moyenne d'évolution de 5,42ans \pm 3,80 (p=0,0008)
- le rhumatisme psoriasique avec une durée moyenne d'évolution de 4,66 ans \pm 2,08 (p=0,005).
- la forme oligoarticulaire extensive avec une durée moyenne d'évolution de 4,11 ans \pm 3,44 (p=0,03)

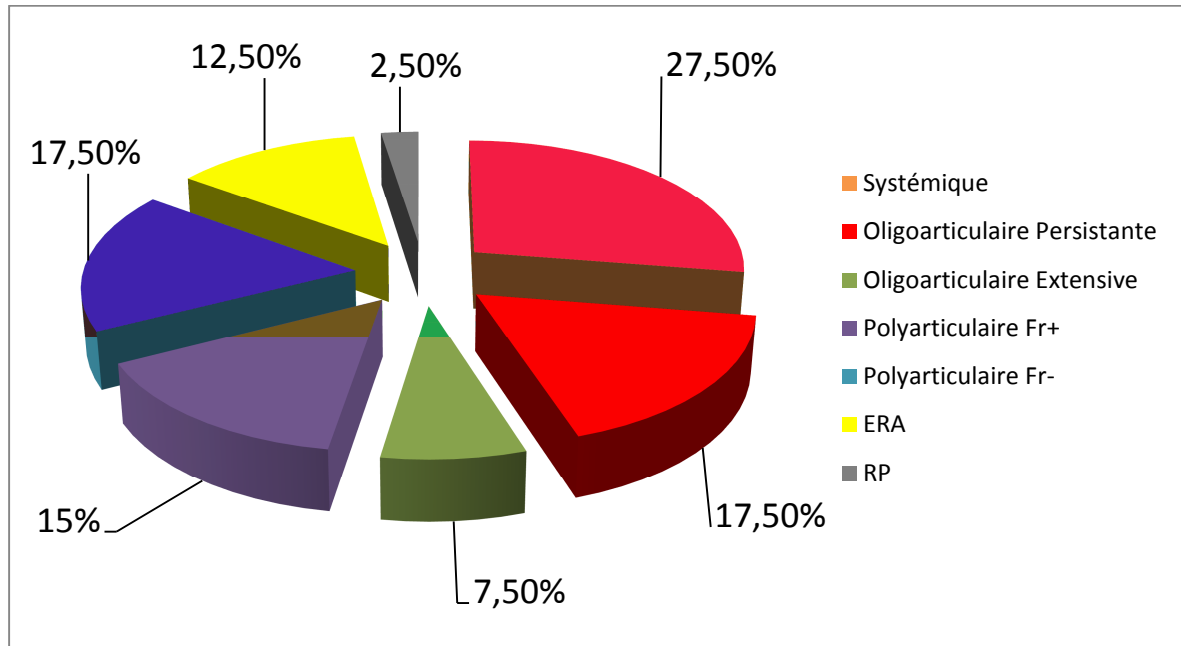
Elle est plus courte dans :

- Les spondyloarthrites juvéniles avec une durée moyenne d'évolution de 2,21ans \pm 1,14(p=0,59).
- les formes polyarticulaires avec ou sans FR. Pour ces dernières la durée moyenne d'évolution varie respectivement de 2,88 ans \pm 2,27 pour les formes FR+(p=0,33) et de 2,85 ans \pm 2,28 pour les formes FR-(p=0,58).

2.3. Formes cliniques

Les différentes formes cliniques d'AJI retrouvées dans la série (n=120) sont représentées dans la figure ci-dessous :

Figure 6. Fréquence des différentes formes cliniques des AJI



- la forme systémique concerne 33 enfants, soit **27,5%**.
- la forme oligoarticulaire 25% des cas :
 - forme oligoarticulaire persistante, 21 enfants, soit **17,5%**.
 - forme oligoarticulaire extensive, 9 enfants, soit **7,5%**.
- la forme polyarticulaire 32,5% des cas :
 - forme polyarticulaire avec facteurs rhumatoïdes positifs (FR+), 18 enfants, soit **15%**.
 - forme polyarticulaire avec facteurs rhumatoïdes négatifs (FR-), 21 enfants, soit **17,5 %**
- les enthésites en rapport avec les arthrites (ou spondyloarthrites juvéniles), 15 enfants, soit **12,5%**
- le rhumatisme psoriasique, 3 enfants, soit **2,5%**.
- Nous ne retrouvons pas de forme non classée.

2.4. Caractéristiques anthropométriques

Une croissance normale est retrouvée dans plus de la moitié des cas et le tableau ci-dessous résume les caractéristiques anthropométriques des enfants.

Tableau 3- Evaluation des paramètres de croissance chez les enfants atteints d'AJI

	N	Pourcentage (%)
Taille normale	73	60,83
Poids normal	94	78,33
Retard statural <-2DS	34	28,33
Retard pondéral< -2DS	18	15

Retard statural : 34 enfants présentent un retard statural, soit 28,33% des cas.

Retard pondéral : 18 enfants présentent un retard pondéral, soit 15% des cas.

2.5. Puberté

La puberté (selon les stades de Tanner) est normale dans la majorité des cas (92,5%).

Un retard pubertaire est observé chez 9 enfants sur 120, soit dans 7,5% des cas.

2.6. Evaluation de la douleur et du retentissement global de la maladie par une échelle visuelle analogique (EVA)

2.6.1. EVA moyen douleur, retentissement global de la maladie par le parent et par le médecin toutes formes cliniques confondues

- EVA moyen douleur (appréciation parents) $5,10 \pm 2,44$ (extrêmes 0 -10)
- EVA moyen du retentissement global de l'activité de la maladie évaluée par le parent $5,16 \pm 2,40$ (extrêmes 0- 10)
- EVA moyen du retentissement global de l'activité de la maladie évaluée par le médecin $5,10 \pm 2,41$ (extrêmes 0 -10)

2.6.2. EVA moyen douleur, retentissement global de la maladie par le parent et par le médecin selon les formes cliniques

Globalement l'EVA douleur ($p=0,0007$), l'EVA retentissement global de la maladie par le parent ($p=0,0004$) et par le médecin ($p=0,0003$) varie de façon significative selon les formes d'AJI, comme représenté dans le tableau ci-dessous.

Tableau 4- EVA moyen douleur, EVA parent, EVA médecin, selon les différentes formes d'AJI

Formes d'AJI	EVA moyen douleur	EVA moyen parent	EVA moyen médecin
Systémique	5,69 ± 2,56	5,84 ± 2,46	5,78 ± 2,52
Oligoarticulaire persistante	2,96 ± 2,11	3,00 ± 2,07	2,91 ± 2,02
Oligoarticulaire extensive	4,22 ± 1,64	4,22 ± 1,64	4,22 ± 1,64
Polyarticulaire FR+	5,97 ± 1,98	5,91 ± 1,97	5,86 ± 1,86
Polyarticulaire FR-	5,30 ± 2,50	5,50 ± 2,52	5,35 ± 2,46
SP juvéniles	5,88 ± 2,06	5,74 ± 1,97	5,88 ± 2,06
RP	5,66 ± 0,57	5,66 ± 0,57	5,33 ± 1,15

En prenant séparément les variables de chaque forme par rapport aux autres, nous constatons que l'EVA douleur, l'EVA retentissement global de la maladie par le parent, et l'EVA médecin sont plus importantes dans la forme systémique ($p=0,001$), polyarticulaire avec FR ($p=0,002$) ou sans facteurs rhumatoïdes ($p=0,002$), les spondyloarthrites juvéniles ($P=0,005$) et le rhumatisme psoriasique ($p=0,005$).

2.7. Paramètres articulaires

2.7.1. Paramètres articulaires toutes formes cliniques confondues

- ✓ Nombre moyen d'articulations douloureuses (NAD)
Il est de **9,74 ± 8,12** articulations (extrêmes 0 - 42).
- ✓ Nombre moyen d'articulations tuméfiées (NAT)
Il est de **6,60 ± 6,31** articulations (extrêmes 0 - 42).
- ✓ Nombre moyen d'articulations limitées (NAL)
Il est de **7,89 ± 7,91** articulations (extrêmes 0 - 42).

2.7.2. Paramètres articulaires selon les formes

Le nombre moyen d'articulations douloureuses (NAD) ($p < 10^{-6}$), le nombre moyen d'articulations tuméfiées (NAT) ($p < 10^{-6}$) et le nombre d'articulations limitées (NAL) ($p < 10^{-6}$), varient globalement et ce, de façon significative selon le type d'AJI.

Le tableau 5 représente l'évaluation clinique des différentes formes d'AJI.

Tableau 5- Evaluation des paramètres articulaires en fonction des différentes formes cliniques.

Formes d'AJI	NAT	NAL	NAD
Systémique	7,22 ± 7,06	9,57 ± 8,74	12,08 ± 8,80
Oligoarticulaire persistante	2,00 ± 1,64	2,66 ± 2,61	3,19 ± 3,10
Oligoarticulaire extensive	7,55 ± 4,47	8,77 ± 5,16	10,00 ± 5,19
Polyarticulaire FR+	10,16 ± 9,21	11,55 ± 10,45	14,38 ± 9,70
Polyarticulaire FR-	10,00 ± 3,67	9,42 ± 6,65	12,04 ± 6,80
SP juvéniles	2,73 ± 2,01	3,26 ± 2,34	3,80 ± 2,30
RP	5,66 ± 2,30	13,66 ± 11,67	15,00 ± 9,53

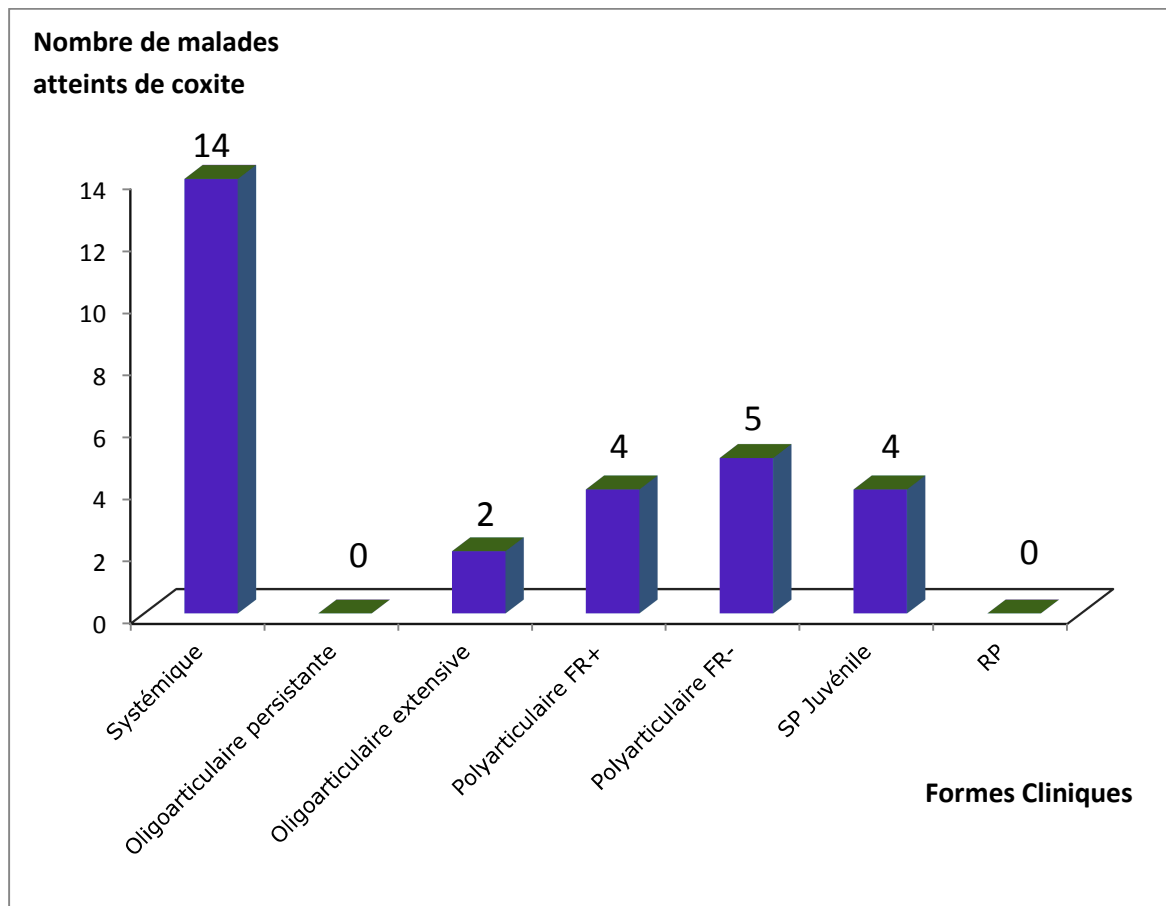
En comparant les formes séparément nous remarquons que les paramètres articulaires semblent plus importants dans la forme systémique ($p=0,03$), oligoarticulaire extensive ($p=0,02$), polyarticulaire avec FR ($p=0,01$) ou sans FR ($p=0,02$) et le rhumatisme psoriasique ($p=0,04$).

2.8. Atteinte des hanches : coxite

La coxite est retrouvée chez 29 enfants soit dans 24,16% des cas. Sa fréquence varie selon les formes cliniques ($p=0,03$).

La figure 7 illustre l'atteinte des hanches en fonction des formes.

Figure 7. Répartition de l'atteinte des hanches selon les formes cliniques



La coxite est plus fréquente dans la forme systémique (42,5%) ($p=0,03$), moins fréquente dans la forme polyarticulaire quelle que soit la sérologie (FR+ 22,2%, FR- 23,8%) ($p=0,35$), dans les spondyloarthrites juvéniles (26,6%) ($p=0,75$) et dans la forme oligoarticulaire extensive (22,2%) ($p=0,42$).

Par ailleurs il n'y a pas d'atteinte des hanches (coxite) dans la forme oligoarticulaire persistante et le rhumatisme psoriasique.

2.9. Manifestations extra-articulaires

Certaines manifestations extra-articulaires font partie du tableau clinique de la forme systémique comme l'éruption cutanée, l'hépatomégalie, la splénomégalie, la péricardite et les adénopathies.

L'uvéïte, complication redoutable, est notée chez 9 enfants, soit 7,5% des cas.

Le tableau ci-dessous représente la répartition de l'uvéïte selon les formes.

Tableau 6- Répartition de l'uvéïte en fonction des différentes formes d'AJI

	Systémique		Oligo Persistante		Oligo Extensive		Poly FR+		Poly FR-		SP juvéniles		RP	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Uvéïte	0	0%	4	19,05%	1	11,12%	0	0%	2	9,52%	2	13,33%	0	0%
Pas d'uvéïte	33	100%	17	80,95%	8	88,88%	18	100%	19	90,48%	13	86,67%	3	100%
Total	33	100%	21	100%	9	100%	18	100%	21	100%	15	100%	3	100%

Il n'existe pas de différence significative entre la survenue d'uvéïte et les différentes formes cliniques ($p=0,21$).

L'atteinte oculaire n'est pas notée dans la forme systémique, dans la forme polyarticulaire FR+ et dans le rhumatisme psoriasique.

Sa fréquence est de l'ordre de 19% dans la forme oligoarticulaire persistante ; elle est aussi retrouvée dans les spondyloarthrites juvéniles (13,3%), la forme oligoarticulaire extensive (11%) et la forme polyarticulaire FR- (9,5%).

3. Examens complémentaires

3.1. Bilan biologique

3.1.1. Vitesse de sédimentation globulaire(VSG), CRP, toutes formes cliniques confondues

Vitesse de sédimentation globulaire (VSG) :

La vitesse de sédimentation globulaire moyenne (VSG) est de **50,04 ± 25,36** mm à la première heure (extrêmes 8 -125 mmH1)

CRP :

La valeur de la CRP est en moyenne de **22,41 ± 32,18** (extrêmes 3 -240 mg/l)

3.1.2. Vitesse de sédimentation globulaire (VSG), CRP selon les formes cliniques

La vitesse de sédimentation globulaire (VSG) varie globalement selon les différentes formes cliniques (p=0,001), de même que la CRP (p=0,0002) comme illustré dans le tableau ci-dessous.

Tableau 7- Répartition de la VS et de la CRP en fonction des différentes formes cliniques

Formes d'AJI	VS moyenne	CRP moyenne
Systémique	53,27 ± 28,35	36,27 ± 53,26
Oligoarticulaire persistante	41,09 ± 23,84	16,55 ± 19,82
Oligoarticulaire extensive	44,22 ± 30,91	16,00 ± 14,07
Polyarticulaire FR+	55,22 ± 24,28	18,16 ± 12,63
Polyarticulaire FR-	46,28 ± 19,43	13,09 ± 8,33
SP Juvéniles	56,66 ± 25,47	24,40 ± 25,19
RP	56,66 ± 24,66	11,26 ± 1,27

C'est ainsi que :

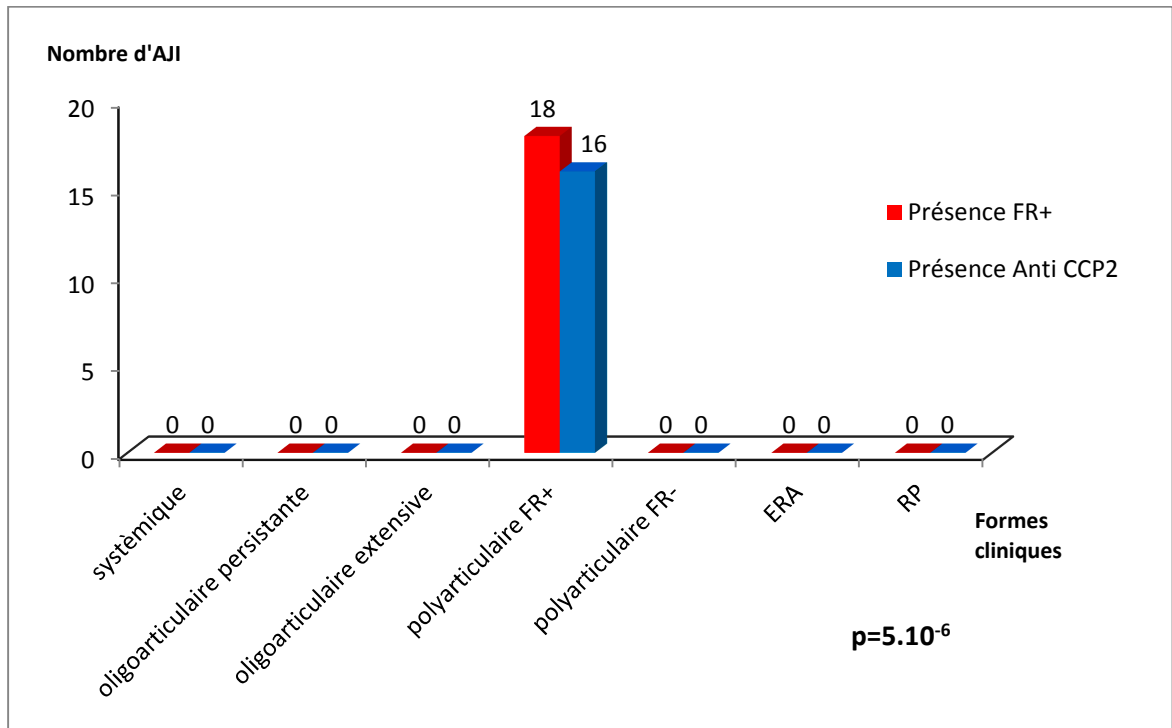
- ✓ La vitesse de sédimentation globulaire moyenne (VSG) est plus élevée dans la forme systémique ($p=0,04$), la forme polyarticulaire avec facteurs rhumatoïdes (FR) ($p=0,03$), les spondyloarthrites juvéniles ($p=0,04$) et dans le rhumatisme psoriasique ($p=0,02$).
- La CRP semble plus importante dans la forme systémique ($p=0,03$) et dans les spondyloarthrites juvéniles ($p=0,02$), comme illustré dans la figure 8.

3.2. Bilan immunologique

3.2.1. Facteurs rhumatoïdes et anticorps anti CCP2

La figure 8 représente le bilan immunologique selon les formes.

Figure 8. Répartition des facteurs rhumatoïdes et des anti CCP2 en fonction des formes d'AJI



La recherche des facteurs rhumatoïdes (FR) effectuée par la technique Laser Néphélométrie (LN) n'est positive que dans les formes polyarticulaires, soit 18 enfants sur 39 (58%).

Le dosage des anticorps anti-peptides citrullinés cycliques de 2^{ème} génération est effectué par la technique ELISA. Les Anti CCP2 ne sont retrouvés que dans la forme polyarticulaire séropositive, soit chez 16 enfants sur 18 (88,8%).

3.2.2. Facteurs antinucléaires (FAN)

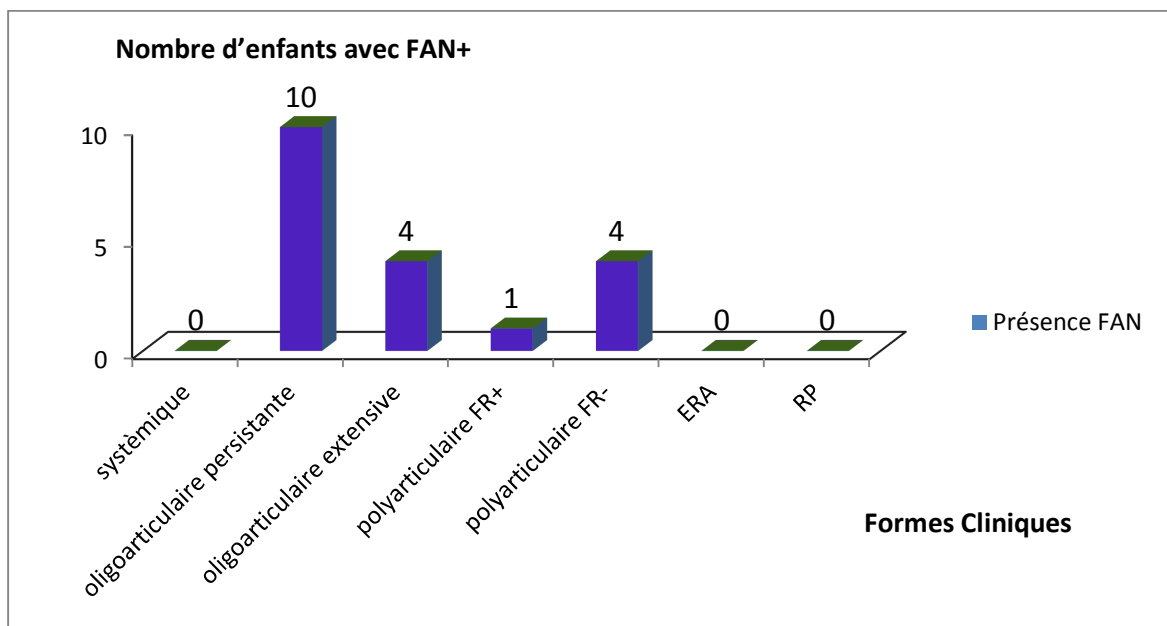
3.2.2.1. FAN toutes formes cliniques confondues

Les facteurs antinucléaires (FAN) recherchés par immunofluorescence indirecte sur cellules Hep 2000, sont positifs chez 19 enfants de la série (19/120), soit 16% des cas.

3.2.2.2. FAN selon les formes

La figure ci-dessous illustre la répartition des facteurs antinucléaires selon les formes cliniques.

Figure 9. Répartition des facteurs antinucléaires en fonction des différentes formes d'AJI



Ils sont retrouvés essentiellement dans la forme oligoarticulaire persistante ($p=0,02$), moins dans la forme oligoarticulaire extensive ($p=0,13$) et la forme polyarticulaire FR- ($p=0,83$).

3.2.2.3. FAN dans les formes avec atteinte oculaire (uvéite).

Pour rappel l'uvéite est présente chez 9 enfants (7,5%). Les FAN sont présents chez 7 enfants sur 9, soit 77,7 % des cas.

3.2.3. Ag HLA B 27

Le typage HLA B27 effectué par PCR n'est positif que dans les spondyloarthrites juvéniles, chez 6 enfants sur 15, soit 40 % des cas.

4. Exploration radiologique

L'IRM et l'échographie des parties molles n'ont pas été effectuées chez tous les enfants, la description ne portera donc que sur les résultats de l'imagerie conventionnelle (radiographies).

4.1. Radiographie toutes formes cliniques confondues

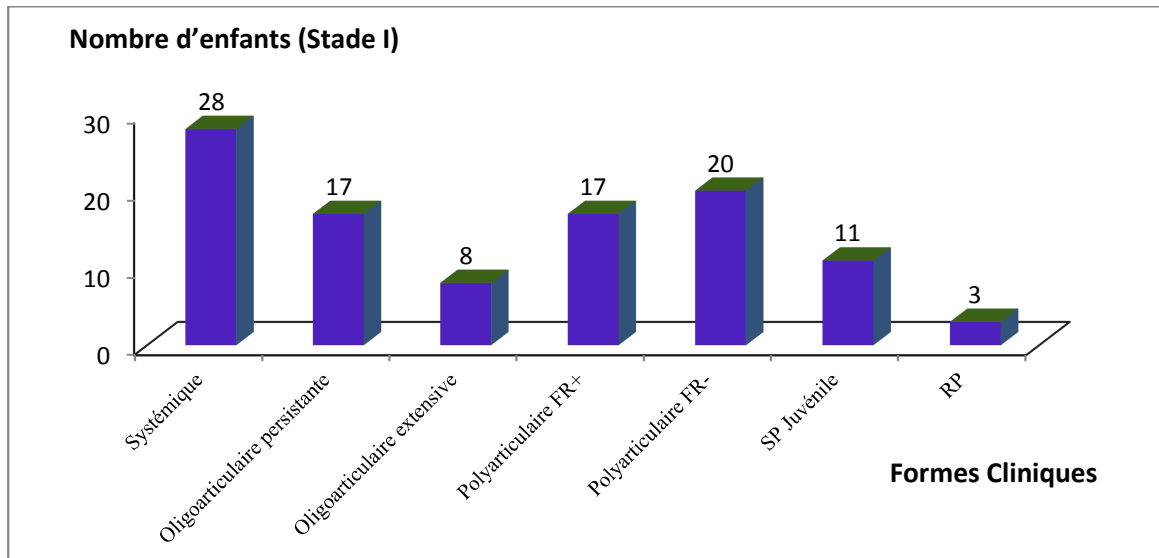
Dans la série tous les enfants ont bénéficié de radiographies.

- **Des lésions d'ostéoporose localisée** (stade I de Steinbrocker) sont notées chez 104 enfants sur 120, soit dans **86,7%** des cas.
- **Des lésions de fusion** (stade II de Steinbrocker) sont notées chez 56 enfants sur 120, soit **46,7%** des cas.
- **Des lésions d'érosion** (stade III de Steinbrocker) sont notées chez 13 enfants sur 120, soit **10,8%** des cas.
- **Des lésions d'ankylose** (stade IV de Steinbrocker) sont notées chez 4 enfants sur 120, soit **3,3%** des cas.

4.2. Radiographie selon les formes cliniques

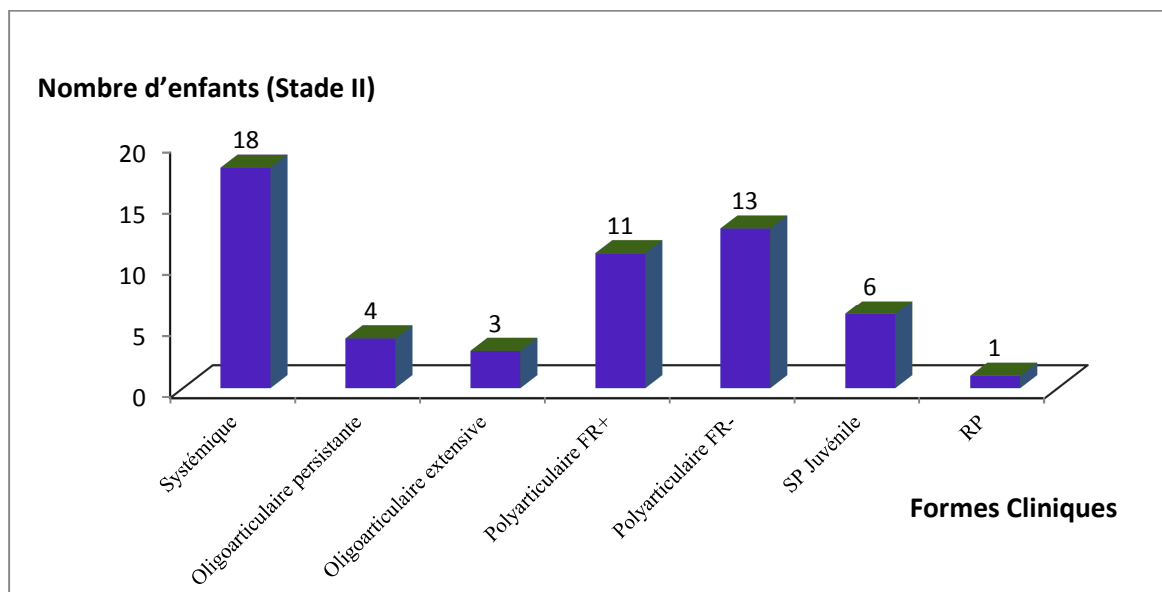
- Des lésions d'ostéoporose sont l'apanage de toutes les formes comme illustré dans la figure ci-dessous.

Figure 10. Répartition des AJI avec un stade I de Steinbrocker en fonction des différentes formes



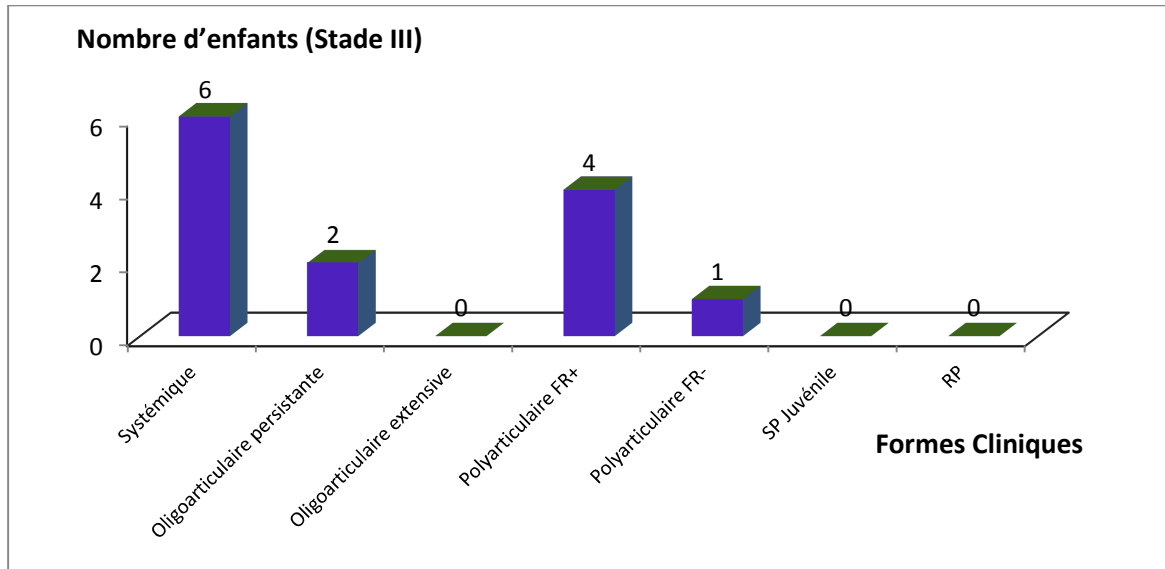
- Des lésions de fusion sont retrouvées essentiellement dans la forme systémique, polyarticulaire avec ou sans FR comme illustré dans la figure ci-dessous.

Figure 11. Répartition des AJI avec un stade II de Steinbrocker en fonction des différentes formes



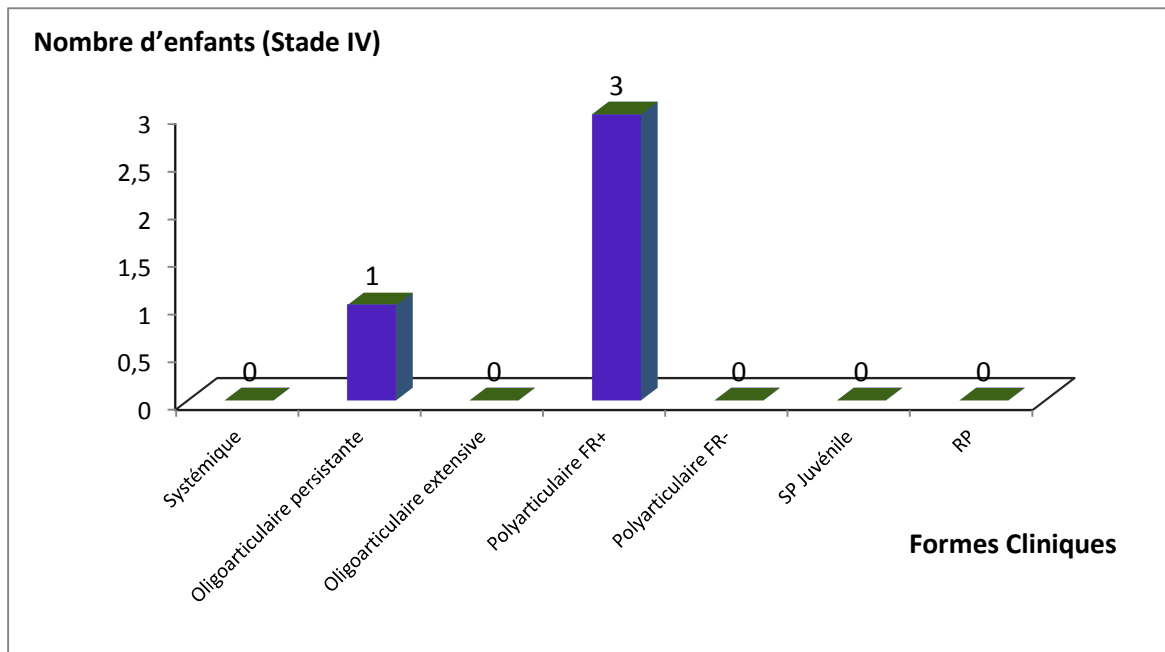
- Les lésions d'érosion sont retrouvées dans la forme systémique et polyarticulaire FR+ comme illustré dans la figure ci-dessous

Figure 12. Répartition des AJI avec un stade III de Steinbrocker en fonction des différentes formes



- Les lésions de fusion sont retrouvées particulièrement dans la forme polyarticulaire FR+ comme illustré dans la figure ci-dessous.

Figure 13. Répartitions des AJI avec un stade IV de Steinbrocker en fonction des différentes formes



4.3. IRM des sacro-iliaques

L'IRM a été pratiquée uniquement dans les spondyloarthrites juvéniles.

Des lésions de sacro-iliite bilatérales sont présentes chez 12 enfants sur 15, soit dans 80% des spondyloarthrites juvéniles.

5. Traitement

A l'inclusion, les enfants recevaient les traitements suivants :

5.1. Traitement classique

5.1.1. Acide acétylsalicylique AAS (Aspirine)

5.1.1.1. AAS toutes formes cliniques confondues

Soixante-quinze (75) enfants sur 120, soit 62,5% recevaient de l'acide acétylsalicylique (Aspirine).

5.1.1.2. AAS selon les formes cliniques

La prescription d'aspirine varie selon les formes cliniques d'AJI ; le tableau ci-dessous illustre la répartition d'utilisation de l'AAS selon les formes.

Tableau 8- Répartition d'utilisation d'AAS selon les formes cliniques

	Systémique		Oligo persistante		Oligo extensive		Poly FR+		Poly FR-		SP juvéniles		RP	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Avec Aspirine	27	81,8%	15	71,4%	3	33,3%	10	55,5%	12	57,1%	7	46,6%	1	33,3%
Sans Aspirine	6	18,2%	6	18,6%	6	66,7%	8	44,5%	7	42,9%	8	53,4%	2	66,7%
Total	33	100%	21	100%	9	100%	18	100%	21	100%	15	100%	3	100%

L'aspirine est essentiellement prescrite dans la forme systémique : 27 enfants sur 33 ont reçu de l'aspirine, soit 81,8% (p=0,03).

Par ailleurs il n'existe pas de différence significative entre la prise d'ASS et les formes polyarticulaires, qu'elles soient FR+ (10 enfants sur 18), soit 55,5% (p=0,53), ou FR- (12 enfants sur 21), soit 57,1% (p=0,42), la forme oligoarticulaire persistante (15 cas sur 21), soit 71,4% (p=0,31), la forme oligoarticulaire extensive (3 cas sur 9), soit 33,3% (p=0,67), les spondyloarthrites juvéniles (7 cas sur 15), soit 46,6% (p=0,52) et le rhumatisme psoriasique (1 cas sur 3), soit 33,3% (p=0,87).

5.1.2. Anti inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

5.1.2.1. AINS toutes formes cliniques confondues

Cinquante-sept (57) enfants sur 120, soit 47,5% des cas, étaient sous AINS.

5.1.2.2. AINS selon les formes cliniques

La prescription d'AINS varie selon les formes cliniques d'AJI. Le tableau ci-dessous illustre la répartition d'utilisation d'AINS selon les formes.

Tableau 9- Répartition des AINS selon les formes cliniques

	Systémique		Oligo persistante		Oligo extensive		Poly FR+		Poly FR-		SP juvéniles		RP	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Avec AINS	10	30,3%	12	57,1%	7	77,7%	7	38,8%	7	33,3%	11	73,3%	3	100%
Sans AINS	23	69,7%	9	42,9%	2	22,3%	11	61,2%	14	66,7%	4	26,7%	0	0%
Total	33	100%	21	100%	9	100%	18	100%	21	100%	15	100%	3	100%

Les AINS sont particulièrement prescrits dans :

- la forme systémique (10 enfants sur 33), soit 30,3% (p=0,02).
- les spondyloarthrites juvéniles (11 enfants sur 15), soit 73,3% (p=0,01), et dans les 3 cas du rhumatisme psoriasique (p=0,03).

Il n'existe pas de différence significative entre la prise d'AINS et les autres formes cliniques, à savoir :

- les formes polyarticulaires FR+ (7 sur 18), soit 38,8% (p=0,45) et FR- (7 sur 21) soit 33,3% (p=0,35)
- les formes oligoarticulaires extensives (7 sur 9 cas), soit 77,7%(p= 0,42)
- les formes oligoarticulaires persistantes (12sur 21cas), soit 57,1%(p=0,3).

5.1.3. Corticoïdes

5.1.3.1. Corticoïdes toutes formes cliniques confondues

Plus de la moitié des enfants (60,8%), soit 73 cas sur 120, recevaient de la corticothérapie.

5.1.3.2. Corticoïdes selon les formes cliniques

La prescription de corticoïdes varie selon les formes cliniques d'AJI. Le tableau ci-dessous illustre la répartition d'utilisation des corticoïdes selon les formes.

Tableau 10- Répartition des glucocorticoïdes selon les formes cliniques

	Systémique		Oligo persistante		Oligo extensive		Poly FR+		Poly FR-		SP juvéniles		RP	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Avec CTC	28	84,8%	8	38%	4	44,4%	14	77,7%	10	47,6%	6	40%	3	100%
Sans CTC	5	15,2%	13	62%	5	55,6%	4	22,3%	11	53,4%	9	60%	0	0%
Total	33	100%	21	100%	9	100%	18	100%	21	100%	15	100%	3	100%

Les corticoïdes sont essentiellement prescrits dans la forme systémique de manière significative par rapport aux autres formes (p=0,0006).

Il n'existe pas de différence significative entre la prise de corticoïdes et les autres formes cliniques à savoir :

- la forme polyarticulaire FR+ (14 sur 18 cas), soit 77,7% (p=0,13)
- la forme polyarticulaire FR- (10 sur 21cas), soit 47,6% (p=0,20)
- le rhumatisme psoriasique (p=0,31)
- la forme oligoarticulaire persistante (8 sur 21cas), soit 38% (p=0,45)
- la forme oligoarticulaire extensive (4 sur 9 cas), soit 44.4% (p=0,51) et les spondyloarthrites juvéniles (6 sur 15 cas), soit 40% (p=0,15).

5.2. Traitements de fond conventionnels synthétiques (DMARDS)

Moins de la moitié des enfants (51/120), soit 42,5% recevaient un traitement de fond conventionnel.

Les molécules prescrites sont représentées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 11- Différents traitements de fond conventionnels

DMARDS	N	Pourcentages %
Méthotrexate	44	36,7
Sulfasalazine	6	5
Hydroxychloroquine	1	0,83

La molécule la plus prescrite est le Méthotrexate.

5.2.1. Méthotrexate (MTX)

5.2.1.1. MTX toutes formes cliniques confondues

Quarante-quatre (44) sur 120 enfants, soit 36,7% des cas ont été traités essentiellement par le méthotrexate.

5.2.1.2. MTX selon les formes cliniques

La prescription du méthotrexate varie selon les formes cliniques d'AJI. Le tableau ci-dessous illustre la répartition d'utilisation du MTX selon les formes.

Tableau 12- Répartition du méthotrexate selon les formes cliniques

	Systémique		Oligo persistante		Oligo extensive		Poly FR+		Poly FR-		SP juvéniles		RP	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Avec MTX	20	60,6%	4	19%	4	44,4%	7	38,8%	3	14,2%	3	20%	3	100%
Sans MTX	13	39,4%	17	81%	5	55,6%	11	61,2%	18	85,8%	12	80%	0	0%
Total	33	100%	21	100%	9	100%	18	100%	21	100%	15	100%	3	100%

Le méthotrexate est essentiellement prescrit, et de façon significative, dans la forme systémique (20 cas sur 33) soit dans 60,6% des cas. (p=0,0004).

Par ailleurs, il n'existe pas de différence significative entre la prise du MTX et les autres formes :

- la forme oligoarticulaire extensive (4 cas sur 9), soit dans 44% (p=0,45)
- la forme polyarticulaire FR+ (7 cas sur 18), soit 38,8% des cas (p=0,96), et FR- avec (3 cas sur 21), soit 14,2% (p=0,75)
- les spondyloarthrites juvéniles (3 cas sur 15), soit 20% (p=0,53)
- la forme oligoarticulaire persistante (4 cas sur 21), soit 19% cas (p=0,79)
- le rhumatisme psoriasique (3 cas sur 3) (p=0,20).

5.2.2. Sulfasalazine (salazopyrine)

5.2.2.1. Sulfasalazine toutes formes cliniques confondues

Six (6) enfants sur 120 recevaient de la sulfasalazine, soit dans 5% des cas.

5.2.2.2. Sulfasalazine selon les formes cliniques

La prescription de la salazopyrine varie selon les formes cliniques d'AJI. Le tableau 13 illustre la répartition d'utilisation de la salazopyrine selon les formes cliniques.

Tableau 13- Répartition de la sulfasalazine selon les formes cliniques

	Systémique		Oligo persistante		Oligo extensive		PolyFR+		Poly FR-		SP Juvéniles		RP	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Avec SLZ	1	3%	0	0%	0	0%	1	5,5%	0	0%	4	26,6%	0	0%
Sans SLZ	32	97%	21	100%	9	100%	17	94,5%	21	100%	11	73,4%	3	100%
Total	33	100%	21	100%	9	100%	18	100%	21	100%	15	100%	3	100%

La salazopyrine est essentiellement prescrite et ce, de façon significative (p=0,001) dans les spodyloarthrites juvéniles (4 enfants sur 15), soit dans 26,6% des cas.

5.2.3. Hydroxychloroquine (Plaquenil)

Le plaquenil a été prescrit dans un (1) cas ; il s'agissait de la forme systémique.

5.3. Traitements biologiques

A l'inclusion, quatre (4) enfants recevaient un traitement biologique, soit dans 3,33% des cas.

Deux molécules, l'Etanercept et l'Anakinra étaient utilisées :

- Etanercept dans les formes suivantes : forme systémique 2 cas soit, 1,66% et la forme polyarticulaire avec FR+, 1 cas, soit 0,83%.
- Anakinra dans la forme systémique, 1 cas, soit 0,83%.

5.4. Hormone de croissance

Trois (3) enfants, provenant de différents services de pédiatrie, recevaient l'hormone de croissance, soit 2,5% des cas.

5.5. Bisphosphonates

Les bisphosphonates ont été prescrits chez deux (2) enfants sur 120, provenant d'un même service de pédiatrie, soit 1,66 % des cas.

5.6. Traitement local

Huit (8) sur 120 enfants, soit 6,6% des cas, ont été traités localement par des corticoïdes. Il s'agissait de 4 AJI forme systémique (3,33%), 2 AJI forme oligoarticulaire persistante (1,66%), 1 enfant présentait une forme oligoarticulaire extensive (0,83%) et 1 autre enfant une spondyloarthrite juvénile (0,83%).

- Par ailleurs, aucun enfant de la série n'a subi un acte chirurgical.

6. Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)

6.1. MPR toutes formes cliniques confondues

Le recours à la Médecine Physique et Réadaptation fonctionnelle n'a concerné que 26 enfants (21,6%).

6.2. MPR selon les formes cliniques

Le tableau 14 illustre le recours à la Médecine Physique et Réadaptation fonctionnelle selon les formes.

Tableau 14- Répartition des AJI en Médecine Physique et de Réadaptation en fonction des différentes formes

	Systémique		Oligo Persistante		Oligo extensive		Poly FR+		Poly FR-		SP juvéniles		RP	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Avec MPR	7	21,2%	4	19%	3	33,3%	6	33,3%	4	19%	2	13,3%	0	0%
Sans MPR	26	78,8%	17	81%	6	66,7%	12	66,7%	17	81%	13	86,7%	3	100%
Total	33	100%	21	100%	9	100%	18	100%	21	100%	15	100%	3	100%

Il n'y a pas de différence significative entre la mise en place d'une Médecine Physique et les différentes formes cliniques ($p=0,27$).

7. Prise en charge psychologique

La prise en charge psychologique n'a concerné que six (6) enfants sur 120, soit 5% des cas.

8. Evaluation de la capacité fonctionnelle (CHAQ)

La capacité fonctionnelle est évaluée par le CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire). Ce questionnaire explore la capacité à effectuer les gestes de la vie courante sur huit domaines d'activité (s'habiller, se lever, manger, marcher...).

Ce score varie de 0 (absence d'incapacité fonctionnelle) à 3 (incapacité fonctionnelle maximum).

8.1. CHAQ toutes formes cliniques confondues

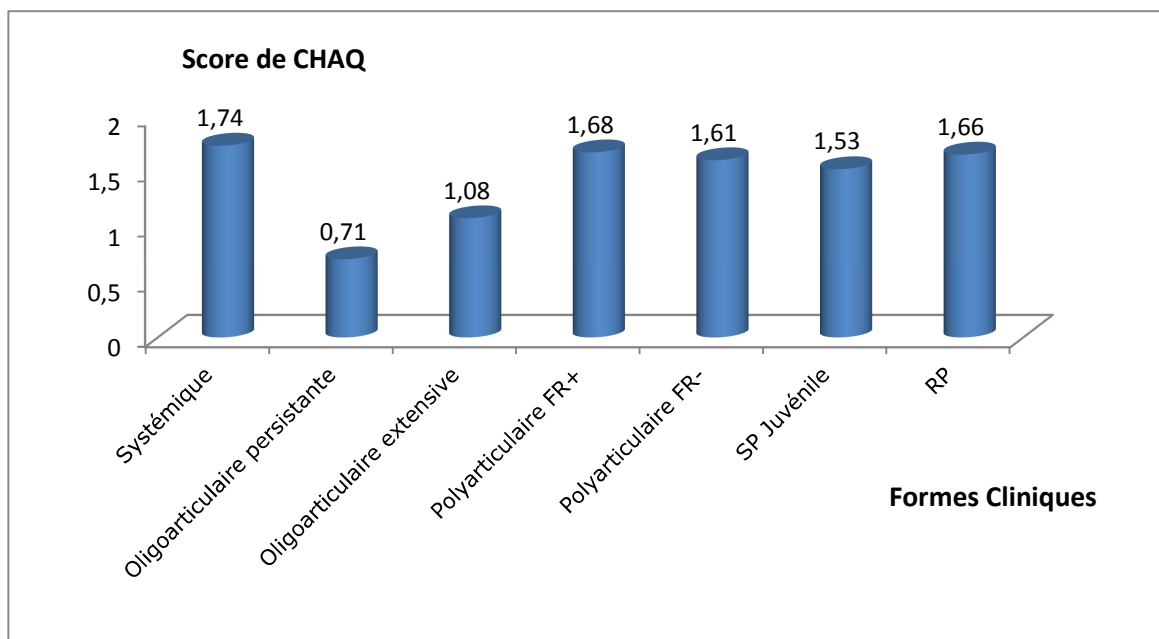
Le CHAQ moyen est de **1,45 ± 0,87** (extrêmes 0 - 3).

- Seuls 4 enfants, soit 3,3%, ne présentent aucune gêne fonctionnelle.
- 18 sur 120 enfants, soit 15%, présentent un handicap mineur (CHAQ < à 0,5).
- La majorité des enfants, (102 sur 120 enfants), soit 85%, présentent un handicap fonctionnel sévère (CHAQ ≥ à 0,5).

8.2. CHAQ selon les formes cliniques

La figure ci-dessous représente la répartition du score de CHAQ selon les différentes formes cliniques.

Figure 14. Répartition du CHAQ en fonction des formes d'AJI



Le score le plus élevé de l'incapacité fonctionnelle concerne la forme systémique avec un score moyen de CHAQ de $1,74 \pm 0,99$. Il est statistiquement plus significatif dans la forme systémique ($p=0,01$) par rapport à l'ensemble des autres formes.

Par ailleurs il n'existe pas de différence significative de la valeur du CHAQ lorsqu'on compare les différentes formes entre elles :

- La forme polyarticulaire FR+, CHAQ = $1,68 \pm 0,69$ ($p=0,24$)
- La forme polyarticulaire FR- CHAQ = $1,61 \pm 0,94$ ($p=0,34$)
- La forme oligoarticulaire extensive, CHAQ = $1,08 \pm 0,54$ ($p=0,64$) et la forme oligoarticulaire persistante CHAQ = $0,71 \pm 0,59$ ($p=0,74$)
- Le rhumatisme psoriasique CHAQ = $1,66 \pm 0,44$ ($p=0,53$)
- Les spondyloarthrites juvéniles CHAQ = $1,61 \pm 0,94$ ($p=0,75$).

9. Evaluation de la qualité de vie (JAQQ)

Le questionnaire JAQQ permet de mesurer la fonction physique et psychologique. Il comprend 74 questions réparties sur quatre domaines principaux : les mouvements globaux (comme marcher, courir, se laver s'agenouiller), la motricité fine (comme ouvrir et fermer les robinets, mettre ses souliers, tourner la poignée pour ouvrir une porte), la fonction psychosociale et les symptômes (comme fièvre, raideur ...).

Le score varie de 1 à 7 et les valeurs du score sont estimées comme suit :

- 1=jamais, soit en aucun temps
- 2=presque jamais, soit 10% du temps
- 3=un peu, soit 25% du temps
- 4=la moitié du temps, soit dans 50% du temps
- 5=la plupart du temps, soit 75% du temps
- 6=presque tout le temps, soit 90% du temps
- 7= tout le temps, soit toujours.

9.1. Etude de JAQQ toutes formes cliniques confondues

9.1.1. Score moyen de JAQQ

Le tableau 15 indique le score moyen de JAQQ toutes formes cliniques confondues.

Tableau 15- Score moyen de JAQQ toutes formes cliniques confondues

	Moyenne \pm DS (extrêmes)
JAQQ	4,42 \pm 1,68 (1-7)

La valeur de JAQQ moyen est de **4,42 \pm 1,68** (extrêmes 1 – 7), ce qui correspond à une qualité de vie altérée dans la moitié du temps.

9.1.2. Score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ

Le tableau 16 reprend les valeurs moyennes des différents domaines de JAQQ.

Tableau 16- Répartition des différents domaines de JAQQ

Domaines d'activité	Moyenne \pm DS (extrêmes)
Motricité globale	4,10 \pm 1,52 (1-6)
Motricité fine	3,81 \pm 1,78 (1-7)
Fonction psychosociale	3,67 \pm 1,71 (1 -7)
Symptômes	3,84 \pm 1,36 (1 -6)

L'altération de la qualité de vie touche les quatre domaines d'activité, pour rappel essentiellement la fonction motrice globale dont le score moyen était de 4, 10 \pm 1,52, les symptômes 3,84 \pm 1,36, la fonction motrice fine 3,81 \pm 1,78 et la fonction psychosociale 3,67 \pm 1,71.

9.2. Etude de JAQQ selon les formes cliniques

Le tableau 17 regroupe les valeurs du score moyen de JAQQ selon les formes cliniques.

Tableau 17- Score moyen de JAQQ en fonction des différentes formes

Formes d'AJI	JAQQ moyen
Systémique	4,85 ± 1,77 (1,00-7,00)
Oligoarticulaire persistante	3,02 ± 1,50(1,00- 5,60)
Oligoarticulaire extensive	4,31 ± 1,42 (2,40-6,60)
Polyarticulaire FR+	4,96 ± 1,37 (2,00- 6,60)
Polyarticulaire FR-	4,60 ± 1,47 (2,00- 6,60)
SP Juvénile	4,70 ± 1,55 (1,00- 6,40)
RP	3,96 ± 2,25 (1,45- 5,80)

Le tableau 18 représente les différents domaines d'activité de JAQQ selon les formes cliniques

Tableau 18- Score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ selon les formes cliniques d'AJI.

Formes d'AJI	Motricité globale	Motricité fine	Fonction psychosociale	Symptômes
Systémique	4,55 ± 1,54	4,44 ± 1,83	4,38 ± 1,70	4,22 ± 1,42
Oligoarticulaire persistante	2,62 ± 1,31	2,04 ± 1,37	2,09 ± 1,28	2,57 ± 1,06
Oligoarticulaire extensive	4,05 ± 1,16	3,73 ± 1,57	2,75 ± 1,47	3,42 ± 1,17
Polyarticulaire FR+	4,68 ± 1,04	4,54 ± 1,09	4,44 ± 1,16	4,42 ± 0,91
Polyarticulaire FR-	4,30 ± 1,52	4,44 ± 1,45	3,61 ± 1,56	4,18 ± 1,38
SP Juvénile	3,96 ± 1,31	3,02 ± 1,72	3,69 ± 1,62	3,86 ± 1,20
RP	5,53 ± 0,41	4,66 ± 0,30	5,26 ± 0,61	4,00 ± 0,87

Globalement il existe une différence significative entre le score de JAQQ et les différentes formes cliniques ($p < 10^{-5}$). En prenant séparément les variables de chaque forme par rapport aux autres, nous constatons que le JAQQ est plus élevé dans deux formes cliniques : la forme systémique ($p=0,002$) et la forme polyarticulaire FR+ ($p=0,03$).

Dans la forme systémique, la différence est significative aussi bien pour la motricité globale ($p=0,002$) que pour la motricité fine ($p=0,02$), la fonction psychosociale ($p=0,03$), et les symptômes ($p=0,02$).

Dans la forme polyarticulaire FR+, la différence est significative aussi bien pour la motricité globale ($p=0,001$) que pour la motricité fine ($p=0,04$), la fonction psychosociale ($p=0,01$) et les symptômes ($p=0,03$).

Par ailleurs, il n'existe pas de différence significative entre la valeur de JAQQ et les autres formes cliniques :

- la forme polyarticulaire FR- ($p=0,43$)
- la forme oligoarticulaire extensive ($p=0,71$)
- les spondyloarthrites juvéniles ($p=0,68$), le rhumatisme psoriasique ($p=0,54$) et ce quels que soient les domaines d'activité.

9.3. JAQQ en fonction de l'âge (enfants / adolescents)

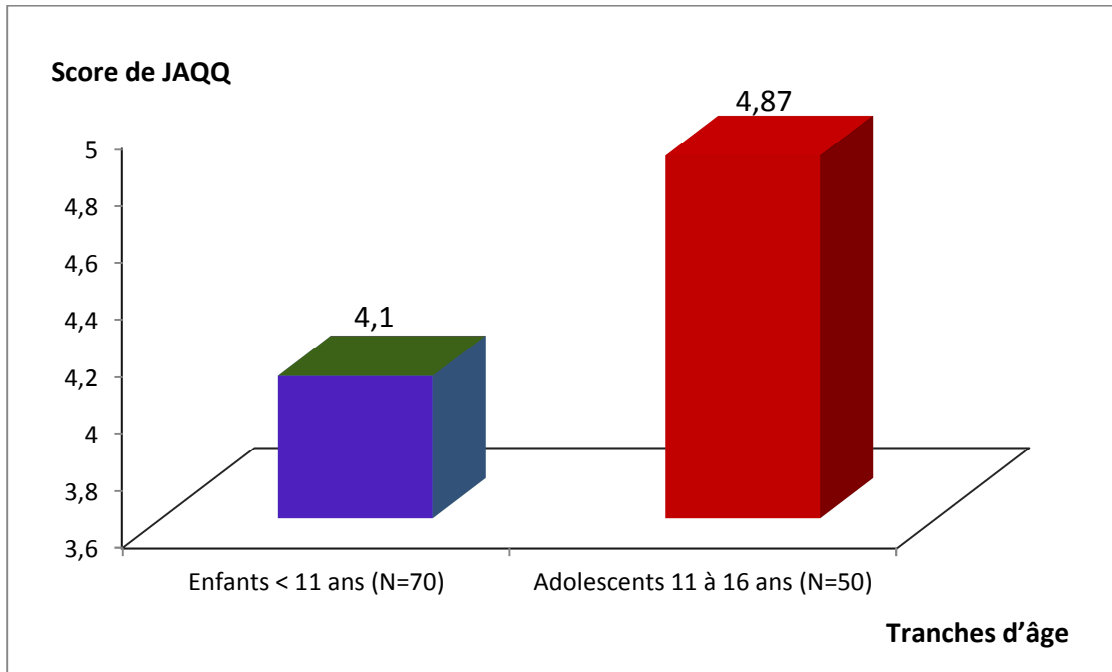
Nous avons également étudié la qualité de vie des enfants en fonction de deux tranches d'âge :

- enfants de moins de 11 ans (préadolescents)
- enfants de 11 à 16 ans (adolescents)

9.3.1. Score moyen de JAQQ en fonction des tranches d'âge

Le score moyen de JAQQ diffère de façon significative en fonction des tranches d'âge ($p < 0,05$) comme illustré dans la figure 15.

Figure 15. Score moyen de JAQQ en fonction des tranches d'âge



Le score moyen de JAQQ est de :

- **4,10 ± 1,65** pour les enfants de moins de 11 ans (n=70),
- **4,87 ± 1,63** pour les enfants de 11 à 16 ans (adolescents) (n=50).

9.3.2. Score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ en fonction des deux tranches d'âge

Le tableau 19 indique les différents domaines d'activité de JAQQ en fonction des deux tranches d'âge

Tableau 19- Evaluation du score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ en fonction des tranches d'âge

	Enfants < 11 ans (n=70)	Adolescents 11 à 16 ans (n=50)
Motricité globale	3,92 ± 1,63 (1,00-6,50)	4,35 ± 1,33 (1,00-6,70)
Motricité fine	3,59 ± 1,82 (1,00-7,00)	4,12 ± 1,69 (1,00-7,00)
Fonction psychosociale	3,40 ± 1,80 (1,00-7,00)	4,05 ± 1,49 (1,00-6,80)
Symptômes	3,66 ± 1,45 (1,00-6,20)	4,09 ± 1,19 (1,00-6,20)

Il existe une différence significative entre les enfants et les adolescents essentiellement pour la fonction psychosociale ($p=0,03$). Par ailleurs, on ne note pas de différence significative entre les enfants et les adolescents pour les autres domaines d'activité : motricité globale ($p=0,18$), motricité fine ($p=0,11$) et les symptômes ($p=0,10$).

10. Etude des facteurs influençant la qualité de vie

10.1. Etude des facteurs en analyse bivariée

Le tableau ci-dessous regroupe les facteurs influençant la qualité de vie en analyse bivariée. L'étude de corrélation en bivariée a concerné 23 variables : l'âge, l'âge de début de la maladie, le poids, la taille, le délai diagnostic, la durée d'évolution, l'activité de la maladie (nombre d'articulations limitées, nombre d'articulations douloureuses, nombre d'articulations tuméfiées), les traitements reçus en doses cumulées (aspirine, méthotrexate, corticoïdes), les paramètres de l'inflammation (VS, CRP), les formes cliniques, les valeurs de CHAQ, de l'EVA parents, de l'EVA douleur, de l'EVA médecin et les différents domaines d'activités de JAQQ.

Tableau 20- Facteurs influençant la qualité de vie en analyse bivariée

Variables	Coefficient de corrélation : r	p value
Age	0,26	0,33
Taille	0,08	0,3
Poids	0,07	0,4
Age de début de la maladie	0,08	0,04
Délai Diagnostique	-0,05	0,55
Durée d'évolution	0,23	0,01
NAL	0,4	10^{-3}
NAD	0,45	10^{-3}
NAT	0,36	10^{-3}
Aspirine	0,05	0,58
CTC	0,13	0,13
MTX	0,18	0,04
VS	0,22	0,01
CRP	0,24	0,008
Formes cliniques	0,06	0,47
CHAQ	0,8	10^{-3}
Motricité globale	0,83	10^{-3}
Motricité fine	0,78	10^{-3}
Fonction psychosociale	0,75	10^{-3}
Symptômes	0,82	10^{-3}
EVA parents	0,84	10^{-3}
EVA douleur	0,83	10^{-3}
EVA médecin	0,84	10^{-3}

Les facteurs influençant la qualité de vie en analyse bivariée sont :

L'activité de la maladie :

EVA douleur ($r=0,83$, $p<10^{-3}$), médecin ($r=0,84$, $p<10^{-3}$), parent ($r=0,84$, $p<10^{-3}$), le nombre d'articulations limitées ($r=0,23$, $p<10^{-3}$), le nombre d'articulations douloureuses ($r=0,45$, $p<10^{-3}$) et le nombre d'articulations tuméfiées ($r=0,36$, $p<10^{-3}$).

Les paramètres biologiques de l'inflammation :

CRP ($r=0,24$, $p=0,008$), VS ($r=0,22$, $p=0,01$)

La capacité fonctionnelle :

CHAQ ($r=0,8$, $p<10^{-3}$)

Les différents domaines d'activité :

la motricité globale ($r=0,83$, $p<10^{-3}$), la motricité fine ($r=0,78$, $p<10^{-3}$), la fonction psychosociale ($r=0,75$, $p<10^{-3}$) et les symptômes ($r=0,82$, $p<10^{-3}$).

La durée d'évolution ($r=0,23$, $p<0,01$), à un degré moindre la prise de **méthotrexate** ($r=0,18$, $p=0,04$) et l'**âge de début** de la maladie ($r=0,08$, $p=0,04$).

10.2. Etude des facteurs en analyse multivariée

Les seize (16) variables individualisées de manière significative ($p<0,05$), après l'analyse en bivariée, sont introduites dans un modèle d'étude multivariée.

Ces variables sont résumées dans le tableau ci-dessous (tableau 21).

Tableau 21- Facteurs influençant la qualité de vie en analyse multivariée

	β	P
Age de début	0,07	0,9
NAL	-0,06	0,52
NAD	0,05	0,46
NAT	-0,03	0,57
MTX	-0,01	0,77
VS	0,07	0,18
CRP	-0,06	0,27
CHAQ	0,26	0,03
Motricité globale	0,1	0,22
Motricité fine	0,17	0,04
Fonction psychosociale	0,13	0,07
Symptômes	0,31	0,001
EVA parents	-0,11	0,67
EVA douleur	-0,9	0,7
EVA médecin	0,23	0,45

Les trois (3) paramètres influençant la qualité de vie sont surtout les symptômes ($p=0,001$), le handicap fonctionnel CHAQ ($p=0,03$) et la motricité fine ($p=0,04$). Quant aux autres variables, elles n'ont pas été retenues.

DISCUSSION

1. Discussion de la méthodologie

1.1. Echantillonnage et recrutement

Nous avons mené une pré-enquête auprès de 15 parents d'enfants atteints d'AJI sur une période de 1 mois. Aucune contrainte n'a été relevée. Tous les parents ont été interviewés par le même médecin chargé de l'étude et ils n'ont pas eu de mal à répondre aux questionnaires.

Pour certains parents, des précisions et des explications ont été données en arabe dialectal lors de l'interview individualisée. Le questionnaire nous a paru adapté à l'étude car la majorité des personnes interrogées ont répondu sans difficulté.

1.2. Limites de l'étude

1.2.1. Biais de recrutement

Les enfants recrutés pour l'étude proviennent des différents services de Pédiatrie et de quelques services de Rhumatologie et de Médecine Physique et Réadaptation fonctionnelle. Le recrutement est essentiellement hospitalier.

Il est difficile de préciser s'il existe réellement un biais de sélection car les répondeurs à l'étude étaient principalement des AJI qui nécessitaient une hospitalisation. Les formes vues uniquement en consultation n'ont pas toutes été prises en compte.

1.2.2. Biais d'approbation

La longueur du questionnaire augmentait le risque de biais d'approbation, correspondant à la lassitude des participants face à un questionnaire trop long et s'exprimant par une tendance à répondre de manière favorable aux questions. Nous pensons que ce biais reste modéré car le questionnaire ne nécessitait pas beaucoup de réflexion ; tous les parents d'enfants atteints d'AJI n'ont pas eu de mal à répondre aux questionnaires dans des délais courts.

1.2.3. Fiabilité des réponses aux questionnaires relatives à la qualité de vie et à la capacité fonctionnelle

Le recueil des résultats a des limites comme toute étude qui utilise la méthode de collecte se basant sur des entretiens par des questionnaires [125,126].

1.2.4. La dimension psychosociale

La réponse aux questions relatives au domaine psychosocial est non vérifiable par des paramètres objectifs. Les réponses données ne sont que des dires des parents et ne traduisent pas forcément le vécu de la maladie. Ceci est inéluctable pour toute étude basée sur des entretiens par questionnaires [125,126].

1.3. Choix de l'échelle visuelle analogique

Afin d'évaluer la douleur et le retentissement global de la maladie, notre choix s'est posé sur une échelle visuelle analogique. Elle permet d'obtenir une réponse rapide, chiffrée et globale de la douleur et du retentissement global de la maladie. Elle présente aussi l'avantage de pouvoir évaluer la part de subjectivité du patient.

2. Discussion des résultats

2.1. Profil épidémiologique

La majorité des études rapportées sont des études rétrospectives [127-136]. Seule l'une d'entre elles est prospective [137]. Elles sont, pour la plupart, unicentriques avec un échantillon variable allant de 14 à 194.

Le type d'étude, la classification adoptée, la méthodologie différente, l'effectif de l'échantillon, les différents paramètres étudiés rendent difficile la comparaison des résultats ; néanmoins nous allons discuter certaines caractéristiques épidémiologique des AJI recrutées.

2.1.1. Sexe

Notre étude comprend 120 enfants atteints d'AJI. Les filles représentent 59,2 % des cas, soit 71 filles.

Le tableau ci-dessous rapporte la répartition en fonction du sexe selon les données de la littérature.

Tableau 22- Répartition du sexe selon les données de la littérature

Auteurs / population / année	Garçons N (%)	Filles N(%)
Khuffash et al [127] n=44 1988 Kuwait	18(40,90%)	23(52,27%)
Bahari et al [128] n=115 1997 Arabie saoudite	52(45,21%)	63(54,78%)
Solau-Gervais et al [129] n=48 2006 France	17(35,41%)	29(60,41%)
Salah et al [130] n=196 2009 Egypte	94 (47,95%)	102(71%)
El moussaoui [131] n=14 2011 Maroc	6(42,85%)	8(57,14%)
Etude nationale [132] n=197 2011 Algérie	94(48,45%)	103(53,09%)
Notre série n=120 2013 Algérie	49(40,8%)	71(59,2%)

Quelle que soit l'étude, on note une légère prédominance féminine.

2.1.2. Age de début :

L'âge moyen de début de la maladie est estimé à 6,45 ans. Il rejoint ceux de la littérature comme illustré dans le tableau ci-dessous (Tableau 23).

Tableau 23- Age de début de la maladie selon les données de la littérature

Auteurs / population / année	Age de début (années)
Khuffash et al [127] n=44 1988 Kuwait	5,9
Bahari et al [128] n=115 1997 Arabie saoudite	6
Solau-Gervais et al [129] n=48 2006 France	6,6
Mengual et al [133] n=60 2007 Espagne	5,6
Salah et al [130] n =196 2009 Egypte	6,25
Etude nationale [132] n=197 2011 Algérie	6,7
Notre série n=120 2013 Algérie	6,45

L'âge moyen de début de la maladie se situe entre 6 et 7 ans.

2.1.3. Délai diagnostique

Le délai diagnostique est le délai entre l'âge de début de la maladie et l'âge au moment du diagnostic ; c'est une donnée importante rapportée dans la littérature, comme le montre le tableau ci-dessous :

Tableau 24- Répartition des études par pays et selon le délai diagnostique

Auteurs / Population / année				Délai diagnostique (mois – année)	
Feliho et al Sénégal	[135]	n=95	2004	36 mois	(3 ans)
Salah et al Egypte	[130]	n =196	2009	12 mois	(1 an)
El Moussaoui Maroc	[131]	n=14	2011	15 mois	(1 an et 3 mois)
Etude nationale Algérie	[132]	n=197	2011	16 mois	(1 an et 4 mois)
Notre série Algérie		n=120	2013	13 mois	(1 an et 1mois)

Dans la série, le délai diagnostique est de 13 mois et demeure encore élevé.

Il est établi que tout retard de diagnostic influe sur l'évolution de la maladie et particulièrement sur la qualité de vie. Ce retard de diagnostic pourrait s'expliquer par la méconnaissance des AJI, souvent confondues avec d'autres maladies systémiques chez l'enfant [134], et aussi par le fait que les enfants ne sont pas orientés rapidement en rhumatologie par le personnel de santé qui les reçoit initialement.

Dans la série sénégalaise [135], nous avons pu constater un délai diagnostique très important (3 ans) qui, dans ces cas, pourrait s'expliquer par le recours à la médecine traditionnelle, qui reste rare chez nous, voire exceptionnel.

2.1.4. Formes cliniques

Le tableau 25 résume la fréquence des différentes formes selon les données de la littérature :

Tableau 25- Fréquences et formes d'AJI selon les données de la littérature

Formes cliniques	Kuwait Khuffash et al	Arabie saoudite Bahari et al	Sénégal Feliho et al	France Hofer et al	Allemagne Foeldvari et al	France Solau gervais et al	Espagne Mengual et al	Maroc El Moussaoui	Algérie (Enquête nationale)	Notre série
	[127] 1988 n=41	[128] 1997 n=115	[135] 2004 n=95	[137] 2000 n=194	[136] 2000 n=97	[129] 2006 n=48	[133] 2006 n=60	[131] 2012 n=14	[132] 2011 n=197	2013 n=120
Systémique	39%	44%	8%	17%	8%	14,5%	10%	57%	32%	27,5%
Oligoarticulaire	22%	26%	8%	35%	58%	41,6%	48,5%	22%	33%	25%
Polyarticulaire	39%	30%	70%	17%	4%	18,7%	16%	14%	32%	32,5%
Polyarticulaire FR-				15%	4%	16,7%		7%		15%
Polyarticulaire FR+				2%	0%	2%		7%		17,5%
SP Juvénile			11%	7%	11%	16,6%	11,7%	0%	3%	12,5%
Rhumatisme Psoriasique			3%	4%	4%	2%	6,7%	0%	0%	2,5%

La forme oligoarticulaire est la plus fréquente chez les enfants en Amérique du Nord et en Europe [138]. Par contre, les formes polyarticulaires et systémiques prédominent en Asie et en Afrique [139].

C'est ainsi que sont prédominantes les formes oligoarticulaires dans les séries européennes de Hofer et al [137], de Solaugervais et al [129], Mengual et al [133] et de Foeldvari et al [136]. Les formes polyarticulaires se retrouvent surtout au Sénégal (Feliho) [135]. Les formes systémiques sont plus fréquentes au Maroc, El Moussaoui [131].

Par ailleurs une grande fréquence des formes systémiques et polyarticulaires est retrouvée en Arabie saoudite, Bahabri et al [128], au Kuwait, Khuffash et al [125], dans l'étude multicentrique de la Société Algérienne de Pédiatrie [132] et dans notre série.

La différence de répartition des sous-groupes d'AJI ainsi constatée dans les différentes études pourrait s'expliquer probablement par les différences génétiques et environnementales.

2.1.5. Atteinte oculaire

L'atteinte oculaire de type uvéite est retrouvée dans 7,5% des cas dans notre série. Le tableau ci-dessous rapporte la fréquence de l'uvéite dans les différentes séries.

Tableau 26- Répartition de l'uvéite selon les données de la littérature

Etude	France Solau gervais et al [129] n=48	Espagne Mengual et al [133] n=60	Turquie Ozdogan et al [140] n =144	Inde Sircar et al [141] n=50	Egypte Salah et al [130] n=196	Kuweit Khuffash et al [127] n=44	Algerie Etude nationale [132] n=197	Notre série n=120
Uvéite	26%	8,5%	7%	7,14%	5,6%	7%	4%	7,5%

Des résultats similaires ont été notés en Inde [141], en Egypte [130], au Kuwait [127], en Turquie [140] et en Espagne [133]. L'uvéite est moins fréquente dans l'étude nationale de la société algérienne de pédiatrie [132].

Par ailleurs une fréquence plus élevée d'uvéite est retrouvé dans l'étude française [129].

2.1.6. Bilan immunologique

Les facteurs antinucléaires doivent être recherchés systématiquement, leur présence prédispose au développement d'une atteinte uvéale [142] et ceci représente pour le clinicien une orientation indispensable à la démarche à suivre.

Dans la série, les facteurs antinucléaires sont présents dans 46% des formes oligoarticulaires et 12% des formes polyarticulaires d'AJI.

Le tableau ci-dessous rapporte la présence des FAN selon les formes et les différentes séries de la littérature.

Tableau 27- FAN selon les formes dans la littérature

	FAN dans la forme Oligoarticulaire	FAN dans la forme Polyarticulaire
Danner et al [143] (n=67)	81%	79%
Solau –gervais et al [129] (n=48)	80%	66%
Salah et al [130] (n=196)	37%	10,3%
El moussaoui [131] (n=14)	66%	0%
Notre série (n=120)	46%	12%

Les FAN sont retrouvés avec une grande fréquence dans la forme oligoarticulaire et polyarticulaire de la série de Danner et al [143] et de Solau-Gervais et al [129]. Ils sont moins fréquents dans la série de Salah et al [130] et dans notre série, par ailleurs, les FAN sont retrouvés uniquement dans la forme oligoarticulaire dans la série marocaine [131].

2.1.7. Coxite

La coxite est une complication et un critère de gravité dans les arthrites juvéniles. Elle en modifie le pronostic fonctionnel

Le tableau 28 illustre la fréquence des coxites dans les différentes séries.

Tableau 28- Répartition de la coxite selon les données de la littérature

Etude	Maroc El moussaoui et al [131] n=14	Egypte Salah et al [130] n=196	Sénégal Feliho et al [135] n=95	Notre série n=120
Coxite	21,4%	32,6%	15%	24,1%

Dans notre série la coxite est retrouvée dans 24% des cas, des résultats similaires sont rapportés dans la série marocaine [131]. Par ailleurs l'atteinte des hanches est plus fréquente dans la série égyptienne [130].

2.1.8. Radiographie

La radiographie standard a constitué durant longtemps, le gold standard pour le suivi radiologique des AJI. L'importance du cartilage de croissance chez l'enfant, et la survenue de destruction sur un squelette en croissance rend l'aspect des destructions ostéo-cartilagineuses différent par rapport à celui observé lors des rhumatismes de l'adulte

En effet, les particularités inhérentes à l'enfant sont le caractère tardif des érosions, l'apparition précoce du pincement et de l'ankylose articulaire, la survenue d'anomalies de croissance osseuse telle l'accélération de maturation épiphysaire, et enfin contrairement à l'adulte, la possibilité d'amélioration des lésions ostéo-cartilagineuses. En général les AJI ont un potentiel destructeur moindre que les rhumatismes de l'adulte, mais la crainte de l'irradiation rend le suivi radiologique rapproché difficile chez l'enfant [144].

Le tableau ci-dessous rapporte la fréquence des lésions radiologiques dans les différentes séries.

Tableau 29- Répartition des AJI en fonction des stades radiographiques (classification de Steinbrocker) selon les données de la littérature

		Stade I	Stade II	Stade III	Stade IV
Sénégal Feliho	[135] n=95	22%	11,6%	14,7%	19%
Maroc El moussaoui	[131] N=14	14,2%		14,2%	14,2%
Note série	n=120	86,7%	46,7%	10,8%	3,3%

Dans la présente série, la majorité des enfants présentent un stade I de Steinbrocker, on constate également que le stade III et IV est moins fréquent que dans les séries rapportées dans la littérature.

2.1.9. Thérapeutique

La prise en charge des arthrites juvéniles repose sur des mesures pharmacologiques et non pharmacologiques, une rééducation soutenue, un soutien psychologique et social.

2.1.9.1. Traitements classiques

Les traitements de première ligne comportent les anti-inflammatoires non stéroïdiens, la corticothérapie locale et générale.

L'aspirine n'a plus d'indication [145], mais elle reste malheureusement encore utilisée.

Le tableau ci-dessous illustre l'utilisation de l'aspirine dans les différentes séries.

Tableau 30- Utilisation de l'aspirine selon les données de la littérature

	France Solau gervais [129]	Maroc El Moussaoui [131]	Algerie Etude nationale [132]	Notre série
Forme systémique	0%	37%	80%	81,8%
Forme polyarticulaire	0%	50%	80%	56,4%%
Forme oligoarticulaire	0%	100%	60%	60%
SP juvéniles	0%	0%	2%	46,6%

Dans la présente série, on remarque que malheureusement l'aspirine est prescrite au dépens des AINS et ce quelle qu'en soit la forme. Il en est de même dans l'étude multicentrique de la SAP et dans l'étude marocaine.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Les AINS représentent une étape thérapeutique importante dans les AJI. De nombreuses molécules sont disponibles, mais elles sont encore peu adaptées à l'enfant et dans la majorité des cas n'ont pas d'AMM chez l'enfant [36].

L'indométacine reste le traitement de choix dans les formes systémiques [145].

Le naproxène et l'ibuprofène sont particulièrement indiqués dans les autres formes [36].

Le tableau ci-dessous rapporte l'utilisation des AINS dans les différentes séries :

Tableau 31- Utilisation des AINS selon la littérature

	France Solau gervais [129]	Maroc El Moussaoui [131]	Algérie Etude nationale [132]	Notre série
Forme systémique	60%	25%	25%	30%
Forme polyarticulaire	60%	50%	35%	35%
Forme oligoarticulaire	90%	66%	35%	63%
SP juvéniles	100%	0%	2%	73%

- Dans notre série : La majorité des formes oligoarticulaires et SP juvéniles étaient sous AINS, ceci a été également rapporté dans l'étude française [129].

Les glucocorticoïdes sont largement utilisés dans les différentes études avec des fréquences variables selon les formes.

Le tableau ci-dessous compare l'utilisation des corticoïdes dans les différentes séries :

Tableau 32- Utilisation des corticoïdes selon la littérature

	France Solau gervais [129]	Maroc El Moussaoui [131]	Algérie Etude nationale [132]	Notre série
Forme systémique	60%	62%	58%	84,4%
Forme polyarticulaire	33%	0%	42%	61,5%
Forme oligoarticulaire	0%	0%	22%	40%
SP juvéniles	37%	0%	0,5%	40%

La corticothérapie générale est largement utilisée dans notre série malgré ses effets secondaires importants et ce quelles que soient les formes.

2.1.9.2. Traitement de fond

2.1.9.2.1 Méthotrexate

Le traitement de seconde ligne repose sur les DMARDS, dont le chef de file est le méthotrexate qui a prouvé son efficacité dans les AJI en 1997 selon l'étude publiée par Giannini et al [146]. Dans la littérature, la réponse varie en fonction du type d'AJI ; ainsi

une atteinte polyarticulaire et oligoarticulaire étendue semble mieux répondre au méthotrexate qu'une forme systémique [147]. L'utilisation du méthotrexate est variable dans les séries comme l'indique-le tableau ci-dessous.

Tableau 33- Utilisation du méthotrexate selon les données de la littérature

	France Solau gervais [129]	Maroc El Moussaoui [131]	Algerie Etude nationale [132]	Notre série
Forme systémique	51,1%	0%	29%	60,6%
Forme polyarticulaire	88,8%	50%	35%	25,6%
Forme oligoarticulaire	10%	0%	14%	14%
SP juvéniles	0%	0%	0,5%	20,%

Dans notre étude et dans l'étude multicentrique menée sous l'égide de la société algérienne de pédiatrie, le méthotrexate reste malheureusement encore peu utilisé dans les formes polyarticulaires.

2.1.9.2.2 Sulfasalazine (salazopyrine)

La salazopyrine est peu utilisée chez l'enfant de par ses effets secondaires mais reste une bonne alternative dans les spondyloarthrites juvéniles [148].

Le tableau 34 rapporte l'utilisation de la salazopyrine dans les différentes séries.

Tableau 34- Utilisation de la salazopyrine selon la littérature

	France Solau gervais [129]	Algérie Etude nationale [132]	Notre série
AJI (%)	2%	3%	5%

On constate que la salazopyrine est peu utilisée dans notre série, ceci concorde avec les données rapportées dans littérature.

2.1.9.3. Biothérapies

Les biothérapies ont révolutionné la prise en charge thérapeutique des AJI. Elles ont une indication plus codifiée et précise en Europe et aux Etats Unis, avec des recommandations d'utilisation dans les différentes formes [149].

Les anti-TNF alpha sont les premières molécules anticytokiniques utilisées :

- Etanercept (Enbrel) : a une AMM dans l'AJI avec une atteinte polyarticulaire dès l'âge de 2 ans, à la posologie de 0,8mg / Kg / semaine en souscutanée, avec une efficacité démontrée [36].
- Adalimumab (Humira) : anticorps monoclonal anti -TNF alpha entièrement humain a l'AMM dans les AJI avec atteinte polyarticulaire dès 2 ans. Il est administré en injection sous-cutanée tous les 14 jours. L'association au méthotrèxate est recommandée [36]. Par ailleurs, dans certaines formes d'uvéites graves associées aux AJI, l'Adalimumab a prouvé son efficacité [150].

L'inhibiteur de l'interleukine 1

- Anakinra (Kineret) : la première molécule proposée est l'Anakinra. Antagoniste du récepteur de l'Il1, à la posologie de 2 mg/Kg/jour en sous-cutanée, elle est indiquée pour les formes systémiques [36].
- Canakinumab (Ilaris) : a l'AMM dans la forme systémique d'AJI dès 2 ans [36].

L'inhibiteur de l'interleukine 6

- Le Tocilizumab (Actemra) : anticorps anti-récepteur de l'IL6, a l'AMM pour les formes systémiques, à la posologie de 8 à 12 mg/kg /2semaines et à la posologie de 10 mg/kg /mois pour les formes polyarticulaires [36].

Autres biothérapies

- L'Abatacept (Orencia) : molécule qui interagit avec le deuxième signal entre le lymphocyte T et la cellule présentatrice de l'antigène, a l'AMM dans les AJI forme polyarticulaire dès 6 ans [36].

Dans notre série

La biothérapie est peu utilisée. 4 enfants sur 120, soit 3,33% des cas sont sous biothérapie. Des résultats similaires ont été rapportés dans l'étude nationale algérienne [132] (6 cas sur 194, soit 3%) et l'étude marocaine de Tazi [95] (2 cas sur 47, soit 4%). Par ailleurs, la biothérapie a été plus utilisée dans l'étude de Solau Gervais [129] (7 cas sur 48, soit 14%).

2.1.9.4. Hormone de croissance

Le retard de croissance est fréquent au cours des maladies inflammatoires, notamment dans l'arthrite juvénile idiopathique. Il doit être dépisté le plus tôt possible au cours de l'évolution de la maladie grâce à une surveillance attentive de la croissance de ces enfants.

Un ralentissement pathologique de la vitesse de croissance sur une durée d'au moins 6 mois (mesures rigoureuses de la taille, courbe de croissance) justifie l'orientation de l'enfant vers une consultation spécialisée auprès d'un pédiatre endocrinologue qui lui posera l'indication de l'hormone de croissance [36].

Dans notre série, 3 sur 120 enfants, provenant de différents services de pédiatrie, ont reçu l'hormone de croissance, soit 2,5% des cas, alors que pour l'étude nationale de la société algérienne de pédiatrie, 3 sur 197 enfants, l'ont reçu, soit 1,5 % des cas.

2.1.9.5. Bisphosphonates

Les bisphosphonates ont été largement utilisés chez l'adulte et, jusqu'à récemment, assez peu chez le sujet jeune en raison d'une crainte des effets secondaires tardifs, néanmoins ils sont considérés, comme des outils de choix dans les ostéoporoses sévères [36].

Dans notre série 2 sur 120 enfants, provenant d'un même service de pédiatrie, soit 1,66% des cas, ont reçu une perfusion de Pamidronate, alors que dans l'étude nationale de la société algérienne de pédiatrie, 6 sur 197 enfants, soit 3% étaient sous bisphosphonates.

2.1.9.6. Traitement local

Les traitements locaux sont utilisés essentiellement dans les formes mono et oligoarticulaires. Les molécules utilisées sont : Betaméthasone (Diprostone), Cortivazol (Altim), Triamcinolone acétonide (Kenacort R) et l'Hexacétonide de triamcinolone (Hexatrione). Dans la littérature, l'Hexacétonide de triamcinolone (Hexatrione) reste la molécule la plus efficace chez l'enfant [151].

Le recours à la corticothérapie locale reste malheureusement rare dans notre série 6,7% cas, de même pour la série Sénégalaise de Fehilo [135] (9,4% des cas) et dans l'étude nationale algérienne [132] (2,5% des cas).

Par ailleurs les infiltrations sont plus utilisées dans la série française de Solau Gervais [129] où elles sont pratiquées dans près de 60% des cas, essentiellement dans la forme oligoarticulaire.

2.1.10. Médecine Physique et de Réadaptation

L'objectif de la Médecine Physique et de Réadaptation consiste à préserver le potentiel fonctionnel. La précocité de la rééducation est l'un des moyens de préserver l'avenir fonctionnel de l'enfant et les actions menées sont d'ordre préventif, curatif et palliatif.

Dans notre série, moins d'un quart, soit 21 % des enfants, ont bénéficié de Médecine Physique et Réadaptation Fonctionnelle, contre 40% dans l'étude française de Solau Gervais [129] et 54% dans l'étude nationale algérienne [132].

2.1.11. Prise en charge psychologique

Une maladie rhumatismale telle que l'arthrite juvénile expose l'enfant à vivre avec plusieurs symptômes et des limitations fonctionnelles. Cette maladie implique très souvent de vivre avec une douleur chronique éprouvante physiquement et psychologiquement. C'est pour cela que la prise en charge psychologique est nécessaire.

Dans notre série, seulement 5% des enfants ont reçu un support psychologique et 22% des AJI dans l'étude nationale algérienne [132].

2.2. Qualité de vie

2.2.1. Score global de JAQQ

Le score moyen de JAQQ est de 4,42 dans notre série qui correspond à une altération de qualité de vie dans près de la moitié du temps. Les chiffres obtenus dans la série sont nettement supérieurs à ceux de la littérature :

- au Maroc (Amine et al) [92] : le score de JAQQ est 2,6
- au Royaume Uni (Shaw et al) [97] : le score de JAQQ est de 2,7
- au Canada (Cavallo et al) [98] : le score de JAQQ est de 2,2

2.2.2. Score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ

On constate une altération de la qualité de vie, quelles que soient les séries. Elle touche essentiellement la fonction motrice globale, fine, psychosociale et les symptômes.

Le tableau ci-dessous représente les valeurs des différents domaines d'activités de JAQQ et les compare à quelques données de la littérature :

Tableau 35- Répartition des différents domaines de JAQQ selon les données de la littérature

Etude	Motricité globale	Motricité fine	Psychosociale	Symptômes
Amine et al [92] Maroc	2,45	2,79	2,82	2,36
Shaw et al [97] Royaume Unis	3	1,6	2,6	3
Cavallo et al [98] Canada	2,6	1,6	2,2	2,6
Notre série Algérie	4,10	3,81	3,67	3,84

Nous constatons que les scores de la motricité globale, de la motricité fine, de la fonction psychosociale et des symptômes sont élevés dans notre série. Cela serait dû probablement au contexte socio-environnemental et à une prise en charge retardée.

2.2.3. Etude de JAQQ selon les formes cliniques

Dans la série, il existe une différence significative entre le JAQQ et les formes cliniques. Il est plus élevé dans la forme systémique ($p=0,002$) et polyarticulaire FR+ ($p=0,03$), et ce quels que soient les domaines d'activités ($p<0,05$).

Cela rejoint les données de la littérature comme dans l'étude de Shaw et al [97], de Amine et al [92] et de Cavallo et al [98].

2.2.4. Etude de JAQQ en fonction des tranches d'âge

Nous avons jugé utile d'étudier le score de JAQQ en fonction de deux tranches d'âge :

- enfants de moins de 11 ans (préadolescents)
- et de plus de 11 ans (adolescents).

Le score moyen de JAQQ est de :

4,10 ± 1,65 pour les enfants de moins de 11 ans ($n=70$)

4,87 ± 1,63 pour les adolescents ($n=50$).

Le score moyen des différents domaines d'activité de JAQQ diffère en fonction de ces deux tranches d'âge et concerne essentiellement la fonction psychosociale ($p=0,03$).

Cette donnée a été retrouvée également au Royaume-Uni [97], au Canada [98], et au Maroc [92].

L'atteinte de la fonction psychosociale pourrait s'expliquer par le fait qu'avoir une maladie chronique telle que l'AJI dans l'enfance serait un frein à la croissance et au développement pubertaire de l'enfant, et aux besoins propres à l'adolescent tels que l'autonomie, l'indépendance, l'affirmation de l'identité sexuelle, l'intégration dans le groupe des autres adolescents, l'acquisition d'une identité propre avec estime de soi, l'acquisition d'une position claire face aux aspirations futures, familiales, et professionnelles s'exprimant rarement ou apparaissant beaucoup plus tardivement que la moyenne [152].

2.2.5. Facteurs influençant la qualité de vie

Les éléments qui semblent influencer sur la qualité de vie en **analyse bivariée** (tableau 20) sont :

L'activité de la maladie : EVA douleur ($p < 10^{-3}$), EVA médecin ($p < 10^{-3}$), EVA parent ($p < 10^{-3}$), nombre d'articulation limitées ($p < 10^{-3}$), nombre d'articulations douloureuses ($p < 10^{-3}$), nombre d'articulations tuméfiées ($p < 10^{-3}$), les paramètres biologiques de l'inflammation CRP ($p = 0,008$) et VS ($p = 0,01$).

La capacité fonctionnelle : CHAQ ($p < 10^{-3}$).

Les domaines de JAQQ : la motricité globale ($p < 10^{-3}$), fine ($p < 10^{-3}$) psychosociale ($p < 10^{-3}$) et les symptômes ($p < 10^{-3}$).

La durée d'évolution de la maladie ($p = 0,01$), **l'âge de début de la maladie** ($p = 0,04$).

Le traitement de fond : méthotrexate ($p = 0,04$).

La corrélation entre la qualité de vie (le JAQQ) et certaines de ces variables a été étudiée dans quelques séries de la littérature comme :

- la durée d'évolution et l'âge de début comme citée dans l'étude canadienne de Shiff et al [113]
- l'activité de la maladie comme dans l'étude de Shaw et al [97], Amine et al [92], et Shiff et al [113]
- les différents domaines d'activités de JAQQ dans l'étude marocaine de Amine et al [92]

Les 3 (trois) paramètres qui ressortent en **analyse multivariée** (tableau 21) sont l'handicap fonctionnel ($p = 0,03$), la motricité fine ($p = 0,04$) et les symptômes ($p = 0,001$).

Dans la littérature ces paramètres sont également retrouvés comme facteurs influençant la qualité de vie, comme dans l'étude de Shaw et al [97] où la qualité de vie en analyse multivariée est fortement corrélée à l'handicap fonctionnel ($p = 0,001$) et à la douleur ($p = 0,01$).

L'étude de Amine et al [92], montre également que la qualité de vie en analyse multivariée est corrélée à l'handicap fonctionnel ($p=0,001$).

En effet, les symptômes, essentiellement la douleur et l'incapacité fonctionnelle, sont des facteurs déterminants de la qualité de vie. Bien que la douleur reste un phénomène individuel et subjectif [153], elle est prédictive du bien-être de l'enfant, de son niveau d'anxiété et de la sévérité du handicap fonctionnel [100,154].

Dans notre étude on constate que la douleur est un facteur déterminant de la qualité de vie, en effet l'évaluation moyenne de la douleur chez les enfants sur une échelle visuelle analogique était de $5,10 \pm 2,44$ avec une différence très significative ($p<0,05$).

Traiter précocement la douleur dès son apparition est d'autant plus capital pour réussir à préserver le statut fonctionnel de l'enfant et par conséquent améliorer sa qualité de vie [155].

Quant au handicap fonctionnel visible et invalidant, il représente une source de souffrance psychique et favorise l'anxiété et la dépression chez les adolescents malades [156-158].

Dans notre série La majorité des enfants, soit 85%, présentent un handicap fonctionnel sévère (CHAQ =1,45), comparé aux études publiées :

- L'étude multicentrique de Gutierrez-Suarez et al [96] qui porte sur 3167 AJI et qui a englobé plusieurs régions : Europe de l'ouest, Europe de l'est, et Amérique latine avec des CHAQ respectifs de 0,7, 0,6 et 0,8.
- L'étude française de Pouchot et al [86] objective un CHAQ à 0,8.
- L'étude marocaine d'Amine et al [92] avec un CHAQ de 0,8.
- L'étude saoudienne de Madi et al [123] avec un CHAQ de 0,7.

Un autre point important mérite d'être discuté dans ce volet, bien qu'il ne ressorte pas dans notre étude comme facteur influençant la qualité de vie. C'est le retard de croissance staturo-pondéral, déterminant important de la qualité de vie.

Le retard statural est de 28,3% dans notre série. Des résultats superposables sont retrouvés dans l'étude marocaine (30%) [159]. Par contre, il est moins fréquent dans la série européenne (11%) [48] et l'étude multicentrique menée sous l'égide de la société algérienne de pédiatrie (10%) [132].

Ce retard de croissance pourrait s'expliquer d'une part par l'inflammation chronique due à la maladie et d'autre part par les différents traitements utilisés [160].

CONCLUSION

Nous avons, à travers notre travail de recherche, ciblé deux objectifs particuliers dans l'arthrite juvénile idiopathique :

- **la qualité de vie**
- **le profil épidémiologique.**

C'est la première étude prospective, multicentrique réalisée en Algérie, qui a intéressé 120 AJI recrutées dans les services de Pédiatrie, Rhumatologie et de Médecine Physique et de Réadaptation de la région centre d'Alger.

Notre premier constat est que l'AJI touche principalement des filles dont l'âge moyen est de 10 ans avec un âge de début de la maladie d'environ 6,5 ans et un délai diagnostique relativement tardif d'environ 13 mois .

Notre deuxième constat est que les formes polyarticulaires sont les plus fréquentes, suivies des formes systémiques puis des formes oligoarticulaires. Quelques cas de spondyloarthrites juvéniles ont été diagnostiqués.

Nous avons relevé que plus de la moitié des enfants ont reçu de l'aspirine et des corticoïdes. Quant au traitement de fond (méthotrexate et biothérapie), il a été peu utilisé. Moins d'un quart des enfants ont bénéficié d'une prise en charge en Médecine Physique et de Réadaptation. Très peu ont eu un support psychologique.

Les résultats de notre travail ont permis de souligner les points suivants :

- un handicap fonctionnel sévère et une mauvaise qualité de vie touchant les différents domaines d'activités à la fois la fonction motrice, fine, psychosociale et les symptômes, essentiellement pour les formes polyarticulaires et systémiques.
- on constate également que les adolescents sont plus atteints que les enfants, surtout pour la fonction psychosociale.

Nous avons connaissance que cette approche est incontournable et implique de donner une autre dimension à la prise en charge des malades.

A la lumière des résultats nous préconisons :

- D'inclure le questionnaire de qualité de vie lors d'examens cliniques, et ce, de façon routinière afin de mieux suivre l'évolution clinique des enfants
- d'adapter le questionnaire existant au contexte local
- d'attacher une place importante aux traitements de fond et aux thérapies ciblées qui permettraient de réduire la prise des glucocorticoïdes
- de considérer l'aspect psychologique des enfants surtout en phase d'adolescence
- d'entamer précocement un suivi en Médecine Physique et de Réadaptation avant l'apparition des déformations afin de préserver l'avenir fonctionnel de l'enfant
- de créer des unités de rhumatologie pédiatrique pour la prise en charge d'AJI en constituant une équipe pluridisciplinaire comportant les pédiatres, les rhumatologues, la médecine physique, les kinésithérapeutes et les psychologues
- d'élaborer un programme de passage des adolescents au service adultes
- de programmer des cycles de formation continue aux personnels soignants
- d'insister sur l'éducation thérapeutique (enfants-parents)
- d'élaborer un registre de suivi de cohorte et des recommandations nationales pour la prise en charge des AJI.

PERSPECTIVES ET RECOMMANDATIONS

Au terme de ce travail, il nous a semblé nécessaire pour une contribution à l'amélioration à la qualité de vie de proposer des recommandations de prise en charge qui consistent à :

1. Traiter précocement en fonction des formes d'AJI

➤ **Forme systémique**

- Indométacine à raison de 3mg/kg/j comme AINS de première intention, si intolérance utiliser les autres familles d'AINS.
- Corticothérapie à raison de 0,5 à 2mg/kg/j si atteinte des séreuses ou polyarthrite sévère.
- Si corticodépendance ou réponse insuffisante au bout de 3 à 6 mois aux doses recommandées, passer à une biothérapie anti IL1 ou anti IL6.

➤ **Forme mono ou oligoarticulaire**

- AINS (Ibuprofène ou Naproxène) à raison de 30mg/kg /j.
- Privilégier les infiltrations articulaires par l'hexacétonide de triamcinolone en cas d'atteinte mono articulaire
- Immobiliser l'articulation avec une attelle plâtrée pendant 24 à 48 h après l'infiltration.
- Dépister une uvéite associée systématiquement tous les 3 mois par un examen ophtalmologique à la lampe à fente et la traiter

➤ **Traitement de l'uvéite**

- Collyre Mydriatique et/ou Corticoïdes en collyre et/ou corticothérapie par voie générale.
- Méthotrexate recommandé.
- Si pas d'amélioration, biothérapie : anti TNF.

➤ **Forme polyarticulaire avec ou sans facteur rhumatoïde et oligoarticulaire étendue**

- AINS (ibuprofène ou naproxène) ou petite dose de corticoïdes à raison de 0,3mg/kg/j en courte durée si maladie très active, douleurs insomniantes et/ou impotence fonctionnelle majeure.
- Méthotrexate à raison de 10-15mg/m²/semaine ou 0,5-0,6mg/Kg/sem avec administration de l'acide folique 24h après la prise de MTX.
- Si pas d'amélioration au bout de 3 à 6 mois, biothérapie :
antiTNF, abatacept ou anti IL6.

➤ **Spondyloarthrites juvéniles**

- AINS à dose suffisante et continue, au besoin tester au moins deux familles d'AINS.
- Si pas d'amélioration, Sulfasalazine ou bien Méthotrexate.
- Si pas d'amélioration au bout de 3 à 6 mois, biothérapie : anti TNF.

➤ **Rhumatisme psoriasique**

- AINS.
- Méthotrexate.
- Si pas d'amélioration au bout de 3 à 6 mois, biothérapie : anti TNF. .

2. Procéder avant l'instauration d'une biothérapie au dépistage d'une tuberculose latente et vacciner les enfants par les vaccins antipneumocoque et antigrippal ; par ailleurs les vaccins vivants atténués sont théoriquement contre-indiqués au cours du traitement immunosuppresseur.

3. Assurer aux enfants sous traitement, une surveillance clinique et biologique mensuelle pendant les 3 premiers mois, puis de façon trimestrielle en utilisant les outils d'évaluation pour le suivi.

4. Surveiller l'uvéite par un examen ophtalmologique à la lampe à fente pendant les cinq (5) premières années chez les enfants à risque :

- si enfant < 7ans avec FAN + tous les 3mois
- si enfant > 7ans avec FAN+ tous les 6mois.

5. Suivre la croissance staturo-pondérale et le développement pubertaire et traiter à temps le retard statural par l'hormone de croissance.

6. Entreprendre un suivi continu en Médecine Physique et de Réadaptation afin d'éviter les déformations.

7. Sensibiliser et informer au mieux les familles sur la maladie et sur les traitements.

8. Recommander un support psychologique surtout en période d'adolescence.

9. Reporter et déclarer régulièrement les effets secondaires des médicaments.

10. Organiser la transition des soins de la pédiatrie à la rhumatologie adulte.

BIBLIOGRAPHIE

1. Thierry S, Fautrel B, et al. Prévalence et incidence de l'arthrite juvénile idiopathique : revue de la littérature. *Revue du Rhumatisme* .2014; 81: 123-130.
2. Petty RE, Southwood TR , Manners P et al .International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis, second revision, Edmonton, 2001.*J Rheumatol*.2004;31:390-392.
3. Belghazi M, Benattia A, Bekkar S et al. Congrès de la société française de Pédiatrie, Bordeaux, du 6 au 9 juin 2012. Profil hospitalier de l'arthrite juvénile idiopathique à Sétif (Poster) www.sfpediatrie.com.
4. Dehimi A, .Belghazi M, Benattia A, et al. 8ème Congrès de la Société Algérienne de Rhumatologie, Alger, du 6 au 8 octobre 2012. Aspects cliniques et évolutifs de l'arthrite juvénile idiopathique (Communication orale) www.sarhumatologie-dz.org.
5. Bouhamidi O, Zoubir S, Chalabi-Benabdallah A : Arthrite juvénile idiopathique chez 33 enfants. CHU Oran Algérie. Faculté de Médecine, Oran, Algérie. *Arch pedia* 2010 ; 17 : 1-117 poster 142.
6. Cornil MV. Mémoire sur des coïncidences pathologiques du rhumatisme articulaire chronique. *C.R. Soc. Biol* .1864; 4 :3-25.
7. Charcot JM. Leçons cliniques sur les maladies des vieillards et les maladies chroniques.1874. Paris, Delahaye, p. 190.
8. Moncorvo CA: *Du Rhumatisme Chronique Nouveux Des Enfants*, O Doin et fils, Paris, 1875.
9. Diamant-Berger S: *Du Rhumatisme Nouveux (Polyarthrite Déformante), Chez Les Enfants*, Paris, 1891, Lecrosnier et Babe (Reprinted by Editions Louis Parente, Paris, 1988).
10. Still GF. On a form of chronic joint disease in children. *Med Chir Trans*. 1897; 80:47.
11. Boldero HEA. A case of Still's disease. *Trans Med Soc London* .1933; 16: 55.
12. Mozziconacci P, Hayem F. Formes cliniques de polyarthrite chronique de l'enfant. *Rev Prat*.1972; 22: 2063-2074.
13. Brewer EJ, Bass J, Baum J et al. Current proposed revision of JRA Criteria. JRA subcommittee of diagnostic and therapeutic criteria. Criteria commitee of the American Rheumatism Section of the Arthritis Fondation. *Arthritis Rheum*.1977; 20: 195-199.
14. European League against Rheumatism (EULAR). Nomenclature and classification of arthritis in children. *Basel National Zeitung AG* .1977: 47-50.

15. Petty RE, Southwood TR, Baum J et al. A revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997. *J Rheumatol* .1998; 10: 1991-1994.
16. Manners PJ, Bower C. Worldwide prevalence of Juvenile arthritis why does it vary so much? *J Rheumatol*. 2002; 29: 1520-1530.
17. Prieur AM, Legall E, Karman F, et al. Epidemiologic survey of juvenile chronic arthritis in France. Comparison of data obtained from two different regions. *Clin Exp Rheumatol* .1987; 5:217-223.
18. Soderlund M, Von Essen R et al. Persistence of parvovirus B19 DNA in synovial membranes of young patients with and without chronic arthropathy. *Lancet*.1997; 349: 1063-1065.
19. Lehmann HW , Plentz A, von Landenberg P et al. Different patterns of disease manifestations of parvovirus B19-associated reactive juvenile arthritis and the induction of antiphospholipid-antibodies. *Clinic Rheumatol*.2008; 27: 333-338.
20. Peterson LS, Mason T, Nelson AM et al. Is the epidemiology changing?. *Arthritis Rheum* .1996; 39: 1385-1390.
21. Oen KG, Cheang M. Epidemiology of chronic arthritis in childhood. *Semin Arthritis Rheum* .1996; 26: 575–591.
22. Fujikawa S, Okuni M. Clinical analysis of 570 cases with juvenile rheumatoid arthritis: results of a nationwide retrospective survey in Japan. *Acta Paediatr Jpn*. 1997; 39: 245-249.
23. Murray K, Thompson SD, Glass DN. Pathogenesis of juvenile chronic arthritis: Genetic and environmental factors .*Arch Dis Child* .1997; 77: 530-534.
24. Paul C, Yao Z, Nevinny-Stickel C et al . Immunogenetics of juvenile chronic arthritis. I. Interaction between A2.DR5/8.DR/DQ. and DPB10201 is a general feature of all subsets of early onset pauciarticular juvenile chronic arthritis, II. DPBI polymorphism plays a role in systemic juvenile chronic arthritis. *Tissue Antigens* .1995; 45: 280 – 283.
25. Quartier P .Rhumatologie pédiatrique: quoi de neuf? Réalités en Rhumatologie Novembre 2010 - Cahier1.
26. Brewerton DA, Hart FD, Nicholl SA. Ankylosing spondylitis and HLA B27. *Lancet*.1973 ; 1: 904-905.

27. Hink A, Martin P, Flynn E et al. Investigation of type 1 diabetes and celiac disease susceptibility loci for association with juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2010; 72: 1983-1988.
28. Hayem F. Is Still's disease an autoinflammatory syndrome? *Joint Bone Spine.* 2009 ; 76:7-9.
29. Quartier P, Prieur A.-M. Arthrites juvéniles idiopathiques: EMC-Médecine 1 (2004) 555-568.
30. Prieur AM, Quartier P. Arthrites juvéniles idiopathiques: EMC (2010) 4-025-D-10.
31. Al Mattar MJ, Petty RE, Tucker LB et al. The early pattern of joint involvement predicts disease progression in children with oligo-articular juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2002; 46:2708-2715.
32. Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM et al. Textbook of pediatric rheumatology, Philadelphia, Elsevier. 2005: 261-273.
33. Breban M, Miceli-Richard C, Zinovieva E et al. The genetics spondyloarthropathies. *Joint Bone Spine.* 2006; 73: 355-362.
34. Hoffer M. Spondylarthropathies in children: are they different from those in adults? *Best Pract Res . Clin Rheumatol .* 2006 ; 20: 315-318.
35. Job-Deslandre C. Rhumatisme psoriasique de l'enfant. *Rev Rhum.* 2002 ; 69 :1-4.
36. Prieur AM, Quartier P, Bader –Meunier B et al. Maladies systémiques et articulaires en rhumatologie pédiatrique. 2^e édition .Médecine – Sciences, Flammarion.
37. Lomater C, Gerloni V, Gattinara M et al. Systemic onset juvenile idiopathic arthritis: a retrospective study of 80 consecutive patients followed for 10 years. *J Rheumatol* 2000; 27:491-496.
38. Lien G , Flato B ,Haugen M et al .Frequency of osteopenie in adolescents with early onset juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum,* 2003 ; 48:2214-2223.
39. Zierhut M, Michels H, Stubiger N et al. Uveitis in children .*Int Ophthalmol Clin.* 2005; 45:135-156.
40. Kump LI, Cervantes-Castaneda RA, Androudi SN et al. Analysis of pediatric uveitis cases at a tertiary referral center. *Ophthalmology.* 2005; 112: 1287-1292.
41. BenEzra D, Cohen E, Maftzir G. Uveitis in children and adolescents. *Br J Ophthalmol.* 2005; 89:444-448.

42. Donn R, Ellison S, Lamb R et al. Genetic loci contributing to hemophagocytic lymphohistiocytosis do not confer susceptibility to systemic-onset juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum.* 2008; 58: 869-874.
43. Grom AA. Natural killer cell dysfunction: a common pathway in systemic-onset juvenile rheumatoid arthritis, macrophage activation syndrome, and hemophagocytic lymphohistiocytosis? *Arthritis Rheum.* 2004; 50: 689-698.
44. De Vere-Tyndall A, McAuley D, Ansell BM. Disseminated intravascular coagulation complicating systemic juvenile chronic arthritis ("Still's disease"). *Clin Rheumatol.* 1983; 2: 415-418.
45. Lovell D, Lindsley C, Langston C. Lymphoid interstitial pneumonia in juvenile rheumatoid arthritis. *J Pediatr.* 1984; 105:947-950.
46. Miller 3rd JJ, French JW. Myocarditis in juvenile rheumatoid arthritis. *Am J Dis Child.* 1977; 131:295 -209.
47. Berstein BH, Stobie D, Singen BH et al. Growth retardation in juvenile rheumatoid arthritis (JRA). *Arthritis Rheum.* 1977; 20: 212-216.
48. Zak M, Muller J, Karup Pedersen F, Final height, armspan, subischial leg length and body proportion in juvenile chronic arthritis. A long-term follow-up study. *Horn Res.* 1999; 52: 80-85.
49. Simon D, Fernando C, Czernichow P et al. Linear growth and final height in patients with systemic juvenile idiopathic arthritis treated with long term glucocorticoids. *J Rheumatol.* 2002; 29:1296-1300.
50. Minden K, Niewerth M, Listing J et al. Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum.* 2002; 46:2392-2401.
51. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: education and employment. *Rheumatology.* 2002; 41:1436-1439.
52. Peterson LS, Mason T, Nelson AM et al. Psychosocial outcomes and health status of adults who have had juvenile rheumatoid arthritis: a controlled, population-based study. *Arthritis Rheum.* 1997; 40:2235-2240.
53. Oen KG, Malleson PN, Cabral DA et al. Disease course and outcome of juvenile rheumatoid arthritis in a multicenter cohort. *J Rheumatol.* 2002; 29: 1989-1999.
54. Schanberg LE, Anthony K, Gil K et al. Daily pain and symptoms in children with polyarticular arthritis. *Arthritis Rheum.* 2003; 48:495-505.

55. Schanberg LE, Gil KM, Anthony KK et al. Pain, stiffness, and fatigue in juvenile polyarticular arthritis. *Arthritis Rheum.* 2005; 52: 1196 -1204.
56. Von Weiss R, Rapoff M, Varni J et al ;Daily hassles and social support as predictors of adjustment in children with pediatric rheumatic disease. *J Pediatr Psychol.* 2002; 27: 155-165.
57. Le Bovidge JS, Lavigne BJ, Donnenberg GR et al. Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta analytic review. *J Pediatr Psychol.* 2003; 28:29-39.
58. Castiel Dn. *Le calcul économique en santé.* Editions ENSP, 2004.
59. Willson M. Quality-of-life issues bumped into the spotlight. *J. Natl. Cancer Inst.* 1999; 91: 1711-1712.
60. Bech P. Quality of life in Psychosomatic Research: A psychometric Model. *Psychopathology.* 1987; 20: 169-179.
61. Shea WR, King-Farlow J. *Values and the Quality of Life.* New-York - N.Y. USA. Science History Publication, 1976.
62. Mercier C, Filion J. La qualité de la vie: perspectives théoriques et empiriques. *Santé Mentale au Québec .*1987; 12: 135-143.
63. Spitzer WO: Quality of Life and Functional Status as Target Variables for Research. *Journal of Chronic Diseases.* 1987; 40: 465-47.
64. OMS: the constitution of the world health organization. In: *World Health Organization.* Who chron .1947; 1: 29.
65. Patrick D, Erikson P. *Health status and health policy: quality of life in health care evaluation and ressource allocation.* New York-Oxford: University Press 1992.
66. World Health Organization. Study protocol for the World Health Organisation project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Qual Lif Res .*1993 ; 2 : 153-9.
67. Leplège A. Mesurer la qualité de vie du point de vue des patients. *L'Enseignement Philosophique .*1996 ; 4 : 23-37.
68. Dazord A, Gerin P, Brochier C et al. Un modèle de qualité de la vie subjective adapté aux essais thérapeutiques : intérêt chez les patients dépressifs. *Santé Mentale au Québec .*1993; 2: 49-74.

69. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA*. 1994; 272: 619-26.
70. Patrick D.L, Bush J.W, Chen M.M. Methods for Measuring Levels of Well-Being for a Health Status Index. *Health Services Research*. 1973; 8:228-245.
71. Kaplan RM, Bush JW. Health-Related Quality of Life Measurement for Evaluation Research and Policy Analysis. *Health Psychology*. 1982; 1: 61-80.
72. Rejeski W.J, Milhalko S.L. Physical activity and quality of life in older adults. *A Biol Sci Med* .2001; 2: 23-35.
73. Fermanian J. Évaluer correctement la validité d'une échelle : les nombreux pièges à éviter. *Rev Épidémiol Santé Publique*. 1996 ; 44 : 278-86.
74. Moret L, Chwalow J, Baudoin-Balleur C. Évaluer la qualité de la vie : construction d'une échelle. *Rev Épidémiol Santé Publique*. 1993; 41: 65-71.
75. Fayers PM, Machin D. *Quality of life: assessment, analysis and interpretation*. Chichester, John Wiley and Sons Ltd, 2000.
76. Pouchot J, vers une mesure personnalisée de la qualité de vie. *Rev du Rhum*. 2000; 67:101-103.
77. Leplège A, Ecosse E, Verdier A et al. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol*. 1998; 51: 1013-23.
78. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J et al. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science et Medicine*. 1981; 15: 221-229.
79. Varni JW, Wilcox KT, Hanson V. Mediating effects of family social support on child psychological adjustment in juvenile rheumatoid arthritis. *Health Psychol*. 1988; 7, 421-431.
80. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *JAMA*. 1995; 273:59-65.
81. Food and Drug Administration. *Guidance for industry: patient-reported outcome measures. Use in medical product development to support labeling claims*. Rockville (MD): FDA; 2006.
82. Ruperto N, Martini A. International research networks in pediatric rheumatology: the Printo perspective. *Curr Opin Rheumatol*. 2004; 16:566-570.

83. Landgraf JM, Abetz L, Ware JE. The CHQ user's manual, 1 ed . Boston. The Health Institute, New England Medical Center, 1996.
84. Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clin Exp Rheumatol* . 2001; 19: 1-9.
85. Hofer M, Ruperto N, Saurenmann R et al. The Swiss German and the Swiss French versions of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*.2001; 19:151-157.
86. Pouchot J, Larbre JP, Lemelle I et al. Validation de la version française du Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) dans les arthrites juvéniles idiopathiques. *Rev Rhum*. 2002; 69:898-914.
87. Tucker LB, De Nadro BA et al .The childhood arthritis health profile (CAHP), validity and reliability of the condition specific scales. *Arthritis Rheum*. 1995; 38: 183.
88. Varni JW, Burwinkle TH et al .The Ped QI 4.0 as a pediatric population health measure, feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediat* .2003; 3:329-341.
89. Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN et al. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire--development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. *J Rheumatol* .1997; 24:738-746.
90. Duffy C, Arsenault L, Watanabe Duffy K et al. Relative sensitivity to change of the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire on sequential follow-up. *Arthritis and Rheumatism*, 1995, 38(Suppl: S178).
91. Duffy CM, Tucker L, Burgos-Vargas R. Update on functional assessment tools. *J Rheumatol* .2000; 27:11-14.
92. Amine B, Rostom S et al. Health related quality of life survey about children and adolescent with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol Int*. 2009; 29:275-279.
93. Toupin Karine April: utilisation des médecines complémentaires par les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et d'incapacités physiques. Thèse pour l'obtention du doctorat en médecine .Canada. Université de Montréal ; 2009.
94. Degotardi P. Pediatric Measures of Quality of Life. *Arthritis Rheum*. 2003 ; 49:105-112.

95. Hadjar Tazi lachhab : Les arthrites juvéniles idiopathiques retentissement psychique et qualité de vie (à propos de 47 cas). Thèse pour l'obtention du doctorat en médecine. Maroc. Université Sidi Mohammed Ben Abdellah de Fès ; 2014.
96. Gutiérrez-Suarez R, Pistorio A, Cespedes Cruz A et al. Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study. *Rheumatology*. 2007; 46:314-320.
97. Shaw KL, Southwood TR, Duffy CM et al. Health-related quality of life in adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum*.2006; 55: 199-207.
98. Cavallo S, Ehrmann Feldman D, et al. Is parental coping associated with quality of life in juvenile idiopathic arthritis? *Pediatric Rheumatology* .2009; 7:7.
99. Ringold S, Wallace CA, Rivara Fc. Health related quality of life, physical function, fatigue and disease activity in children with established polyarticular juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol* .2009; 36:1330-1336.
100. Schanberg LE, Anthony K, Gil K et al. Daily pain and symptoms in children with polyarticular arthritis. *Arthritis Rheum*.2003; 48:495-505.
101. Peterson C , Nordmeyer S, Muller G. Health related quality of life in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: witch role do age, sex and medical parameters play ? *Clin Pediatr*. 2008; 220: 259-285.
102. Adam V, St-Pierre Y, Fautrel B et al. What is the impact of adolescent arthritis and rheumatism? Evidence from a national sample of Canadians. *J rheumatol*, 2005; 32: 354-361.
103. Packham JC, Hall MA, Pimm TL. Long term follow-Up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: predictive factors for mood and pain. *Rheumatology* .2002, 41:1444-1449.
104. Packham JC, Hall MA. Long term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis social function, relationships and sexual activity. *Rheumatology*. 2002; 41:1440-1443.
105. Arkela –Kautiainen M, Haapassari J at al. Favorable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood. *Ann Rheum Disease*. 2005; 64: 875-880.

106. Karine Toupin April, Ehrmann Feldman D et al. Association between perceived treatment adherence and health related quality of life in children with juvenile arthritis: perspectives of both parents and children. *Patient Prefer Adherence*.2008; 2:121-128.
107. Palamero TM, Kiskar. Subjective sleep disturbances in adolescents with chronic pain: relationship to daily functioning and quality of life. *J Pain*. 2005; 6: 201-207.
108. Feldman Bm, Grundland B, McCullough L et al. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. *J Rheumatol*.2000; 27:226-233.
109. Cespedes-Cruz A, Gutierrez-Suàrez R, Pistorio A et al. Methotrexate improves the health-related Quality of life of Children with idiopathic arthritis. *Ann Rheum Disease*. 2008 ; 67:309-314.
110. Seid M, Huang B, Hermine I. et al. Disease Control and Health-Related Quality of Life in Juvenile Idiopathic arthritis. *Arthritis Care and Research*. 2009; 61:393-399.
111. Klotsche j , Minden K. et al .Improvement in health -related quality of life for children with juvenile idiopathic arthritis after start of treatment with Etanercept . *Arthritis Care and Research*.2014; 66:253-262.
112. Litt IF, Cuskey WR. Compliance with salicylate therapy in adolescents with juvenile rheumatoid arthritis. *An J Dis Child*. 1981; 135:434-436.
113. Shiff NJ, Tucker LB, Guzman J et al. The impact of time from symptom onset to first Pediatric Rheumatology visit on Quality of Life and Functional Status in Canadian Children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA). *Arthritis Rheum*. 2009; 60:240.
114. Bazso A, Consolaro A et al. Development and testing of reduced joint counts in Juvenile Idiopathic Arthritis. *J Rhumatol*. 2009; 36:183-190.
115. Singh G, Athreya BH, Fries JF et al. Measurement of health status in children with juvenile Rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* .1994; 37:1761-1769.
116. Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clin Exp Rheumatol*. 2001; 19: 1-9.
117. Fries J.F, Spitz PW, Yong DY. The dimension of health outcomes: the Health Assessment Questionnaire, disability and pain scales. *J Rheumatol*. 1982; 9:789-793.

118. Fries JF, Spitz P, Kraines RG et al. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* .1980; 23: 137-145.
119. Guillaume F, Briançon S, powel J. Mesure de la capacité fonctionnel dans la polyarthrite rhumatoïde adaptation française du health assessment questionnaire HAQ. *Rev du Rhum* .1991; 58:459-465.
120. Fantini F, Corvaglia G et al. Validation of the Italian version of the standford childhood health assessment questionnaire for measuring fonctionnal status in children with chronic arthritis. *Clin Exp Rhumatol*. 1995; 13:785-791.
121. Ruperto N, Ravelli A, Levinson JE et al. Longterm health outcomes and quality of life in American and Italian inception cohorts of patients with juvenile rheumatoid arthritis. II. Early predictors of outcome. *J Rheumatol*. 1997; 24:952-958.
122. Arguedas O, Andesson-Gare B et al. Development of a costa Rican version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *J. Rheumatol* .1997; 24:2233-2241.
123. Madi SM, Al-Mayouf SM et al. The Arabic version of childhood health assessment questionnaire modified for Arabic children. *Saudi medical journal*. 2004; 25:83-87.
124. Steinbrocker, Traeger GH, Batterma R.C. Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *J. Am. Med. Assoc*. 1949; 140: 659-662.
125. Hennekens GH, buring JE, SL Mayrent. *Épidémiologie en médecine*, Editions FRISON-ROCHE Paris ; 1998.
126. Czernichow P, Chaperon J, Le Coutour X. *Epidémiologie*. Editions MASSON Paris; 2001.
127. Khuffash FA, Majeed H.A. Juvenile rheumatoid arthritis among Arab children. *Scand J Rheumatol*. 1988; 17: 393-395.
128. Bahabri S, Al-Sewairi W, Al-Mazyad A et al. Juvenile rheumatoid arthritis: The Saudi experience. *Ann Saudi Med*. 1997; 4: 413-418.
129. Solau-Gervais E, Robin C, Gambert C et al. Prévalence et distribution des arthrites juvéniles idiopathiques dans une région de l'ouest de la France. *Revue du rhumatisme*. 2010; 77:55-58.
130. Salah S, Hamshary A, Lotfy H et al. Juvenile Idiopathic Arthritis, the Egyptian Experience. *Journal of Medical Sciences*. 2009 ; 9:98-102.

131. El moussaoui Aziz: Arthrite Juvénile Idiopathique (A propos de 14 cas).Thèse pour l'obtention du doctorat en médecine .Maroc. Université Sidi Mohammed Ben Abdellah, Faculté de Médecin et de Pharmacie Fès ; 2012.
132. 32^{ème} congrès Algérien de Pédiatrie; Les arthrites juvéniles idiopathiques : Résultats d'une étude multicentrique nationale (table ronde) Déc 2011. www.sapediatrie-dz.com
133. Mengual LM, Fernandez Menenclez JM, Sanchez GS et al. Epidemiological study of juvenile arthritis in the last sixteen years in Asturias. *Anal. Pediatr*, 2007; 66: 24-30.
134. Mouy R. Diagnostic des douleurs de l'appareil locomoteur chez l'enfant. *Rev Rhum*, 2003 ; 70 : 467-474.
135. Feliho Joyce Laura Ablawa: L'arthrite chronique juvénile au Sénégal Profils épidémiologique clinique et aspects évolutifs. Thèse pour l'obtention du doctorat en médecine.Sénégal.Université Cheik Anta Diop de Dakar ; 2004.
136. Foeldvari I, Bridde M. Validation of the proposed ILAR classification criteria for juvenile idiopathic arthritis. *Journal of Rheumatology*. 2000; 27: 1283-1286.
137. Hofer MF, Mouy R, Prieur AM. Juvenile idiopathic arthritides evaluated prospectively in a single center according to the Durban criteria. *J Rheumatol*. 2001; 28:1083-1090.
138. Bowyer S, Roettcher P. Pediatric rheumatology clinic populations in the United States: results of a 3 year survey. *Pediatric Rheumatology Database Research Group. J Rheumatol*. 1996; 23:1968-1974.
139. Kurahara D, Tokuda A, Grandinetti A et al. Ethnic differences risk for pediatric rheumatic illness in a culturally diverse population. *J Rheumatol*. 2002; 29:379-383.
140. Ozdogan H, Kasapopur O, Dede H et al. Juvenile chronic arthritis in a Turkish population. *Clin Exp Rheumatol*.1999; 9: 431-435.
141. Sircar D, Ghosh B, Ghosh A et al. Juvenile idiopathic arthritis. *Indian Pediat*. 2006; 43: 429-433.
142. Southwood TR, Ryder CA. Ophtalmological screening in juvenile arthritis: should the frequencyof screening be basedon the risk of developing chronic iridocyclitis? *Br. J Rheumatol* .1992; 31:633-634.
143. Danner S, Sordet C, Terzic J et al. Epidemiology of juvenile idiopathic arthritis in Alsace, France. *J Rheumatol*.2006; 33: 1377-1381.
144. Seknaji N, Rachidi W, Janani S et al. Quels outils d'évaluation pour les arthrites juvéniles idiopathiques ? *Rev Mar Rhum* 2013; 26: 3-7.

145. Bader-Meunier B et al. Recommandation pour la prise en charge de la forme systémique d'arthrite juvénile idiopathique (maladie de Still). *Archive de Pédiatrie*. 2010; 17: 1090-1094.
146. Giannini EH, Brewer EJ, Kuzmina N et al. Methotrexate in resistant juvenile rheumatoid arthritis. Results of the USA-USSR, double-blind, placebo-controlled trial. The pediatric Rheumatology Collaborative Study Group and the Cooperative Children's Study Group. *N Engl J Med*. 1992; 326:1043-1049.
147. Woo P, Southwood TR, Prieur AM et al. Randomized placebo-controlled, cross over trial of low dose oral methotrexate in children with extended oligoarticular or systemic arthritis. *Arthritis Rheum*. 2000; 43: 1849-1857.
148. Burgos-Vergas R, Pacheco-Tena C, Vázquez-Mellado J et al. A 26 week randomised, double blind, placebo controlled exploratory study of sulfasalazine in juvenile onset spondyloarthropathies (SpA) *Ann Rheum Dis* 2002; 61:941-942.
149. Quartier P. Actualités thérapeutique des arthrites juvéniles idiopathiques. *Rev du rhum*. 2010; 77: 12-17.
150. Adriano Magli, Raimondo Forte et al. Adalimumab for juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Clin Exp Ophthalmol*, 2013; 251:1601–1606.
151. Zoulian F, Martini G, Gobber D et al. Triamcinolone acetonide and hexacetonide intra articular treatment of symmetrical joints in juvenile idiopathic arthritis: a double-blind trial. *Rhumatologie*. 2004; 43:1288-1291.
152. Alvin P, Marcelli D, *Médecine des adolescents*. Paris, Masson, 2005, 453p.
153. Bieri D, Reeve RA, Champion GD et al. The faces pain scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: development, initial validation. *Pain*. 1990; 41:139-150.
154. Salfors C, Hallberg LR, Fasth A, *Well-being in children with juvenile chronic arthritis*. *Clin Exp Rheumatol*. 2004; 22: 125-130.
155. Rapoff M. Psychological aspects of pediatric rheumatic disease. *Curr Opin Rheumatol*, 2001; 13:405-409.
156. Sathanathan R, David J. The adolescent with rheumatic disease. *Arch Dis Child*. 1997; 77:355-358.
157. Monaghan SM, Sharpe L, Denton F et al. Relationship between appearance and psychological distress in rheumatic diseases. *Arthritis Rheum*. 2007; 57:303-309.
158. Stein R, Jessop DJ. What diagnosis does not tell; the case for a noncategorical approach to chronic illness in childhood. *Soc Sci Med*. 1989 ; 29: 769-778.

159. Bouaddi I, Rostom S, El Badri D et al .L'arthrite juvénile idiopathique et la croissance chez les enfants marocains : les facteurs influençant. Rev du Rhum. 2011; 78:125-317.
160. Umławska W, Prusek-Dudkiewicz A. Growth retardation and delayed puberty in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis .Arch Med Sci. 2010; 1: 19–23.

ANNEXES

ANNEXE 1

Principaux diagnostics différentiels des arthrites juvéniles idiopathiques

<p>Lors de la première année de vie</p>	<p>Nette prédominance féminine avant 12 mois Les formes systémiques n'existent pas avant l'âge de 3 mois</p>
<p>De 1 à 6-7 ans</p>	<p>Arthrites infectieuses : bactériennes et virales Affections malignes : leucémies, neuroblastome Devant une fièvre prolongée: -syndrome d'hyperimmunoglobulinémie D, syndrome de Marshall, -FAPA (fièvre, aphtose, pharyngite, adénopathies), syndrome de Sweet - CINCA syndrome : syndrome chronique inflammatoire, neurologique, cutané, articulaire (NOMID : <i>neonatal onset multisystemic inflammatory disease</i>). -Maladie de Caffey : hyperostose corticale infantile -Atteinte articulaire dans le cadre d'un déficit immunitaire (maladie de Bruton). Syndrome de Kawasaki. -Arthrite granulomateuse ou sarcoïdose à début précoce (syndrome de Blau pour les formes familiales).</p>
<p>À tout âge, mais plutôt dans la deuxième enfance</p>	<p>-Rhumatisme articulaire aigu -Infections virales : hépatite, rubéole, parvovirus B19 -Maladie de Lyme -Connectivites : lupus systémique, sclérodémie, dermatomyosite, périartérite noueuse et autres vascularites Maladie périodique, maladie de Behçet -Ostéochondroses -Dystrophies synoviales : synovite villonodulaire -Algoneurodystrophie -Ostéome ostéoïde -Fibromyalgie, douleurs de croissance, pathomimie Fièvres périodiques : déficit en mévalonate kinase, syndrome TRAPS <i>tumour necrosis factor receptor-associated periodic syndrome</i>.</p>

ANNEXE 2

Arthrite juvénile idiopathique : comparaison des anciens critères européens et internationaux

Critères européens (ILAR)	Critères américains (ACR)
Age de début avant 16 ans Arthrite d'une ou de plusieurs articulations	Age de début avant 16 ans Arthrite (gonflement ou épanchement, ou présence d'au moins deux des signes suivants : limitation du secteur de mobilité, sensibilité ou douleur à la mobilisation, augmentation de la chaleur locale) sur une ou plusieurs articulations
Durée de la maladie depuis au moins 3mois Type de début -pauci-articulaire sur moins de 5 articulations -polyarticulaire sur plus de 4 articulations, FR négatif -systémique avec fièvre caractéristique -arthrite rhumatoïde juvénile touchant plus de 4 articulations, FR positif -spondylarthrite ankylosante -arthrite psoriasique juvénile	Durée de la maladie depuis au moins 6 semaines Type de début -polyarthrite : plus de 5 articulations inflammatoires -oligo-arthrite (maladie pauci-articulaire) : moins de 5 articulations enflammées -arthrite systémique avec fièvre caractéristique.

ANNEXE 3

Critères de classification des AJI, seconde révision (Edmonton, 2001)

Forme systémique : arthrite d'au moins une articulation, avec ou précédée d'une fièvre persistante depuis au moins 2 semaines, quotidienne (> 3 jours) et accompagnée d'au moins un signe : rash maculeux évanescents/adénopathies diffuses/hépatosplénomégalie/pleurésie ou péricardite. (exclusion : a, b, c, d)*
Forme oligoarticulaire : arthrite d'1 à 4 articulations durant les 6 premiers mois d'évolution.
- Forme oligoarticulaire persistante : < 5 articulations atteintes au-delà de 6 mois d'évolution
- Forme oligoarticulaire extensive : > 4 articulations atteintes au-delà de 6 mois d'évolution (exclusion : a, b, c, d, e)*
Forme polyarticulaire : arthrite d'au moins 5 articulations durant les 6 premiers mois d'évolution
- Forme polyarticulaire FR (-) : absence de facteur rhumatoïde (exclusion : a, b, c, d, e)*
- Forme polyarticulaire FR (+) : présence de facteur rhumatoïde sur au moins 2 tests à 3 mois d'intervalle (exclusion : a, b, c, d, e)*
Arthrite psoriasique : arthrite et psoriasis ou arthrite associée à 2 signes : dactylite/anomalies unguéales/psoriasis chez un parent du 1 ^e degré. (exclusion : b, c, d, e)
Enthésite en rapport avec l'arthrite (ERA) : arthrite associée à une enthésite ou arthrite ou enthésite associées à au moins 2 signes : présence ou antécédent de sacroiliite ou de rachialgies inflammatoires/HLA-B27 +/-arthrite débutant chez un garçon après 8 ans/histoire familiale de pathologie associée au HLA-B27 : spondylarthrite ankylosante/spondylarthropathies, rhumatismes associés aux entérocolopathies, arthrites réactionnelles (Reiter), uvéite antérieure aiguë (exclusion : a, d, e)*
Arthrites non classées : arthrites remplissant soit les critères d'aucune catégorie, soit ceux d'au moins deux catégories
*Critères d'exclusion
a. Psoriasis ou histoire de psoriasis chez le patient ou un parent du 1 ^e degré.
b. Arthrite chez un garçon HLA-B27 +, débutant avant l'âge de 6 ans.
c. Histoire de pathologie associée au HLA-B27 (spondylarthrite ankylosante/spondylarthropathies, rhumatismes des entérocolopathies, arthrites réactionnelles (Reiter), uvéite antérieure aiguë) chez un parent du 1 ^{er} degré.
d. Présence d'un facteur rhumatoïde (IgM) à deux reprises, à 3 mois d'intervalle minimum.
e. Présence d'une forme systémique d'AJI.

Initiales du Patient :

Date de Naissance :

N° Identification Patient :

|_|_|_|_|_|_|/|_|_|_|

|_|_|_|_|/|_|_|_|_|/|_|_|_|_|_|_|

|_|_|_|_|_|_|

INFORMATIONS GENERALES :

Initiales du Patient : |_|_|_|_|_|_|_|/|_|_|_|_|

Sexe : 1 masculin 2 féminin

Niveau d'instruction : Sans OUI 1

Primaire OUI 2

Moyen OUI 3

Secondaire OUI 4

Si retard scolaire ou échec due à la maladie préciser :

ANTECEDENTS PERSONNELS :

Calendrier vaccinal respecté OUI 1 NON 2 Inconnu 0

Autres (*préciser*) :

.....

ANTECEDENTS FAMILIAUX :

SPA OUI 1 NON 2 Inconnu 0

PR OUI 1 NON 2 Inconnu 0

Psoriasis OUI 1 NON 2 Inconnu 0

AJI OUI 1 NON 2 Inconnu 0

Thyroïdite auto immune OUI 1 NON 2 Inconnu 0

Si oui (*préciser*) :, Lien de parenté :

HISTOIRE DE LA MALADIE :

Date d'apparition des 1^{er}s symptômes d'AJI | _ | _ | _ | | _ | _ | _ | | _ | _ | _ | _ | _ |

Délai entre le début des symptômes et le diagnostic :

Durée d'évolution de la maladie.....

Motif de consultation :

(Manifestations articulaires au début de la maladie: les six premier mois d'évolution)

Douleurs articulaires OUI 1 NON 2 Inconnu 0

Œdème articulaire OUI 1 NON 2 Inconnu 0

Raideur au lever OUI 1 NON 2 Inconnu 0

Si oui préciser la durée :

1- Articulations touchées par l'arthrite

Droite			Articulations	Gauche		
Douloureuse	Tuméfiée	Limitée		Douloureuse	Tuméfiée	Limitée
			Rachis Cervicale			
			Temporomandibulaire			
			Sternoclaviculaire			
			Acromioclaviculaire			
			Epaules			
			Coudes			
			Poignets			
			1e MCP			
			2e MCP			
			3e MCP			
			4e MCP			
			5e MCP			
			1e IPP			
			2e IPP			
			3e IPP			
			4e IPP			
			5e IPP			
			1° IPD			
			2° IPD			
			3° IPD			
			4° IPD			
			5° IPD			
			Hanches			
			Genoux			
			Chevilles			
			Astragalocalcanéene			
			Tarsométatarsienne			
			1e MTP			
			2e MTP			
			3e MTP			
			4e MTP			
			5e MTP			
			1e IPP			
			2° IPP			
			3° IPP			
			4° IPP			

- 2- Douleurs des sacro-iliaques OUI 1 NON 2 Inconnu 0
 Si oui préciser : Droite : OUI 1 Gauche : OUI 2 à Bascule : OUI 3
- 3 - Atteinte inflammatoire rachidienne OUI 1 NON 2 Inconnu 0
 Si oui préciser : Cervicale : OUI 1 Dorsale : OUI 1 Lombaire : OUI 3
- 4 - Douleur thoracique antérieure OUI 1 NON 2 Inconnu 0
- 5- Talalgie OUI 1 NON 2 Inconnu 0

6 MANIFESTATIONS EXTRA ARTICULAIRES :

Fièvre quotidienne pendant au moins 2 semaines OUI 1 NON 2 Inconnu 0

Éruption systémique de l'AJI :

- | | | | |
|-------------------------|--------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| Maculaire | OUI <input type="checkbox"/> 1 | NON <input type="checkbox"/> 2 | Inconnu <input type="checkbox"/> 0 |
| Papulaire érythémateuse | OUI <input type="checkbox"/> 1 | NON <input type="checkbox"/> 2 | Inconnu <input type="checkbox"/> 0 |
| Rose saumon | OUI <input type="checkbox"/> 1 | NON <input type="checkbox"/> 2 | Inconnu <input type="checkbox"/> 0 |
| Hépatomégalie | OUI <input type="checkbox"/> 1 | NON <input type="checkbox"/> 2 | Inconnu <input type="checkbox"/> 0 |
| Splénomégalie | OUI <input type="checkbox"/> 1 | NON <input type="checkbox"/> 2 | Inconnu <input type="checkbox"/> 0 |
| Adénopathie | OUI <input type="checkbox"/> 1 | NON <input type="checkbox"/> 2 | Inconnu <input type="checkbox"/> 0 |
| Péricardite | OUI <input type="checkbox"/> 1 | NON <input type="checkbox"/> 2 | Inconnu <input type="checkbox"/> 0 |
| Uvéite : | OUI <input type="checkbox"/> 1 | NON <input type="checkbox"/> 2 | Inconnu <input type="checkbox"/> 0 |

EXAMEN CLINIQUE

Tableau Réalisé à l'Inclusion :

Poids :

Taille :

EXAMEN OSTEO-ARTICULAIRE :

Droite			Articulations	Gauche		
Douloureuse	Tuméfiée	Limitée		Douloureuse	Tuméfiée	Limitée
			Rachis Cervicale			
			Temporomandibulaire			
			Sternoclaviculaire			
			Acromioclaviculaire			
			Epaules			
			Coudes			
			Poignets			
			1e MCP			
			2e MCP			
			3e MCP			
			4e MCP			
			5e MCP			
			1e IPP			
			2e IPP			
			3e IPP			
			4e IPP			
			5e IPP			
			1° IPD			
			2° IPD			
			3° IPD			
			4° IPD			
			5° IPD			
			Hanches			
			Genoux			
			Chevilles			
			Astragalocalcanéenne			
			Tarsométatarsienne			
			1e MTP			
			2e MTP			
			3e MTP			
			4e MTP			
			5e MTP			
			1e IPP			
			2° IPP			
			3° IPP			
			4° IPP			
			5° IPP			

Limitation des mouvements des hanches : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) dans quelle amplitude :

Extension : OUI 1 Flexion OUI 2

Adduction : OUI 3 Abduction : OUI 4

Rotation interne : OUI 5 Rotation Externe : OUI 6

Limitation du rachis cervical : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) dans quelle amplitude : Antéflexion OUI 1 Extension OUI 2

Rotations : OUI 3 Latéralités : OUI 4

Limitation du rachis lombaire : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) dans quelle amplitude:

Antéflexion OUI 1 Extension OUI 2 Latéralités OUI 3

Examen ophtalmologique : Normal : OUI 1

Séquelle d'uvéïte : OUI 2

Uvéïte en poussée : OUI 3

RADIOLOGIE

Articulations	Déminéralisation		Pincement		Erosion		Fusion		Normale
	Droite	Gauche	Droite	Gauche	Droite	Gauche	Droite	Gauche	
Hanches									
Genoux									
Epaules									
Coudes									
Poignets									
1e IPP									
1e MCP									
2e IPP									
2e MCP									
3e IPP									
3e MCP									
4e IPP									
4e MCP									
5e IPP									
5e MCP									
Chevilles									
1e MTP									
2e MTP									
3e MTP									
4e MTP									
5e MTP									
1e IPP									
Rachis Cervicale									

Sacro iliite :

Stade 0 (normale) : OUI 1

Stade 1 : OUI 2

Stade 2 : OUI 3

Stade 3 : OUI 4

Squaring : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

Syndesmophytes : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui préciser : cervical : OUI 1 Dorsal : OUI 2 Lominaire : OUI 3

Enthésopathies : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

BIOLOGIE

Examen	Valeurs
VS	
CRP	
Hb	
GB	
Plaquettes	
Créatinémie	
SGOT	
SGPT	

- Antigène HLA B-27 OUI 1 NON 2 Inconnu 0
- Facteur rhumatoïde OUI 1 NON 2 Inconnu 0
- Anticorps antinucléaire OUI 1 NON 2 Inconnu 0

TRAITEMENTS :

1. TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE

AINS : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) DCI : : DOSE : DUREE :

si arrêt (préciser la cause) :

Aspirine : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) DCI : : DOSE : DUREE :

si arrêt (préciser la cause) :

Antalgique : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) DCI : : DOSE : DUREE :

si arrêt (préciser la cause) :

Corticoïdes : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) DCI : : DOSE : DUREE :

si arrêt (préciser la cause) :

2. TRAITEMENT DE FOND :

Methotrexate(MTX): OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser)

Date de début (mtx): Dose (mtx):..... Effet (mtx):Bon
Moyen
Nul

Date de l'arrêt du traitement : Cause d'arrêt (mtx):Intolérance
Inefficacité

Durée du traitement :

Salazopyrine (SLZ): OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser)

Date de début (SLZ) : Dose (SLZ) : Effet (SLZ) : Bon
Moyen
Nul

Date de l'arrêt du traitement : Cause d'arrêt : Intolérance
Inefficacité

Durée du traitement :

PLAQUENIL : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser)

Date de début : Dose: Effet: Bon
Moyen
Nul

Date de l'arrêt du traitement : Cause d'arrêt : Intolérance
Inefficacité

Durée du traitement :

Etanercept : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser)

Date : Dose : Effet : Bon
Moyen
Nul Cause d'arrêt : Intolérance
Inefficacité

Anakinra

Date : Dose : Effet : Bon
Moyen
Nul Cause d'arrêt : Intolérance
Inefficacité

Tocilizumab

Date : Dose : Effet : Bon
Moyen
Nul Cause d'arrêt : Intolérance
Inefficacité

Adalimumab

Date : Dose : Effet : Bon
Moyen
Nul Cause d'arrêt : Intolérance
Inefficacité

Autres biothérapie (si oui préciser) :

Bolus Cortisonique : metylprednisolone en IV: OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) DATE (bolus) : DOSE (bolus) : NOMBRE :

EFFET (bolus) : Bon
Moyen
Nul

TRAITEMENTS LOCAUX : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) Produit :
Articulation :
Nombre de fois :

EFFET : Bon
Moyen
Nul

CHIRURGIE : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui (préciser) Articulation opérées :

REEDUCATION : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si oui préciser le rythme : Régulier ou pas :

si non préciser la cause :

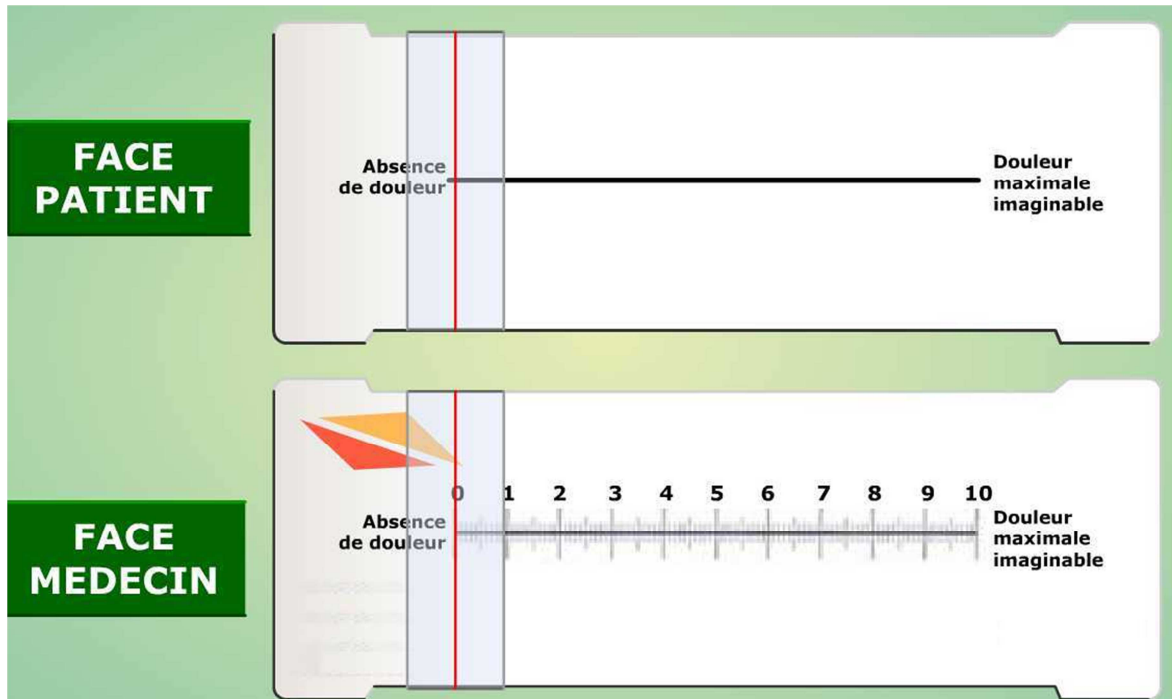
PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE : OUI 1 NON 2 Inconnu 0

si non préciser la cause :

ANNEXE 5

Echelle visuelle analogique (EVA)

Douleur – retentissement global de la maladie



Evaluation par le parent du retentissement global de la maladie :

0 _____ 10

(Aucun retentissement)

(Retentissement majeur)

Evaluation par le médecin du retentissement global de la maladie :

0 _____ 10

(Aucun retentissement)

(Retentissement majeur)

SECTION I -ASPECT DE LA MOTRICITE GLOBALE

A. Au cours des 2 DERNIERES SEMAINES. Avez-vous (/votre enfant) eu de la difficulté avec les activités suivantes **A CAUSE DE L'ARTHRITE OU DU TRAITEMENT?**

Veuillez répondre à tous les énoncés (de 1 à 17) selon l'échelle suivante, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

Si votre enfant est trop jeune pour ces activités OU si vous, en tant que patient, ne faites pas ces activités, veuillez encercler le 0- ne s'applique pas.

ECHELLE D'EVALUATION

0= ne s'applique pas à moi/mon enfant

- 1= en aucun temps - JAMAIS
2= presque jamais - 10% du temps
3= un peu - 25% du temps
4= la moitié du temps - 50% du temps
5= la plupart du temps - 75% du temps
6= presque tout le temps - 90% du temps
7= tout le temps - TOUJOURS
-

- | | | | | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sortir du lit au réveil | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Entrer dans la douche ou le bain, ou en sortir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Se laver, se peigner ou se brosser les cheveux | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Mettre ses sous-vêtements, Une jupe ou un pantalon | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Mettre un chandail ou un manteau | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Marcher sur une surface plate sur une distance d'un semi paté de maisons ou marcher sur une surface plate ou inclinée. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7. Montez ou descendre les marches. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8. Course sur une distance de 2 pâtés de maison | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

SECTION I- ASPECT DE LA MOTRICITE GLOBALE- suite

Echelle d'évaluation

- 0= ne s'applique pas à moi/mon enfant
1= en aucun temps - JAMAIS
2= presque jamais - 10% du temps
3= un peu - 25% du temps
4= la moitié du temps - 50% du temps
5= la plupart du temps - 75% du temps
6= presque tout le temps - 90% du temps
7= tout le temps - TOUJOURS
-

9. faire de la bicyclette (tricycle)	0	1	2	3	4	5	6	7
10. Pratiquer son sport favori (lequel? _____)	0	1	2	3	4	5	6	7
11. Participer au cours d'éducation physique	0	1	2	3	4	5	6	7
12. Se pencher et soulever un objet du sol	0	1	2	3	4	5	6	7
13. S'agenouiller ou s'asseoir sur ses talons pendant quelques minutes.	0	1	2	3	4	5	6	7
14. Rester assis pendant 30 minutes.	0	1	2	3	4	5	6	7
15. Tourner la tête pour regarder par-dessus l'épaule.	0	1	2	3	4	5	6	7
16. Mâcher ou avaler des Aliments	0	1	2	3	4	5	6	7
17. Rester debout pendant 30 minutes	0	1	2	3	4	5	6	7

B. Maintenant dans cette liste de 17 énoncés, indiquez les 5 énoncés qui présentent le plus de difficultés pour votre enfant ou en encerclant le numéro de l'énoncé à gauche si vous ne pouvez pas en choisir 5, veuillez indiquer le plus possible (maximum 5)

SECTION I- Aspect de la motricité globale- suite

C. Si vous /votre enfant avez des difficultés avec d'autres aspects de la motricité globale qui n'ont pas été mentionnées, veuillez les décrire et indiquer le degré de difficulté comme précédemment.

_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 2- ASPECTS DE LA MOTRICITE FINE

A. Au cours des 2 DERNIERES SEMAINES. avez-vous /votre enfant eu de la difficulté avec les activités suivantes **A CAUSE DE L'ARTHRITE OU DU TRAITEMENT?**

Veuillez répondre à tous les énoncés (de 1 à 16) selon l'échelle suivante, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

Si votre enfant est trop jeune pour ces activités OU si vous, en tant que patient, ne faites pas ces activités, veuillez encercler le 0- ne s'applique pas.

ECHELLE D'EVALUATION

0= ne s'applique pas à moi/mon enfant

1= en aucun temps - JAMAIS

2= presque jamais - 10% du temps

3= un peu - 25% du temps

4= la moitié du temps - 50% du temps

5= la plupart du temps - 75% du temps

6= presque tout le temps - 90% du temps

7= tout le temps - TOUJOURS

1. ouvrir et fermer les robinets	0	1	2	3	4	5	6	7
2. se brosser les dents	0	1	2	3	4	5	6	7
3. mettre ses bas	0	1	2	3	4	5	6	7
4. mettre ses souliers	0	1	2	3	4	5	6	7
5. attacher ses souliers	0	1	2	3	4	5	6	7
6. mettre une chemise ou	0	1	2	3	4	5	6	7
7. attacher les boutons d'une chemise ou d'un manteau	0	1	2	3	4	5	6	7
8. mettre des gants	0	1	2	3	4	5	6	7
9. tourner la poignée pour ouvrir une porte	0	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 2– ASPECT DE LA MOTRICITE FINE- suite

Echelle d'évaluation

0=	ne s'applique pas à moi/mon enfant	
1=	en aucun temps	- JAMAIS
2=	presque jamais	- 10% du temps
3=	un peu	- 25% du temps
4=	la moitié du temps	- 50% du temps
5=	la plupart du temps	- 75% du temps
6=	presque tout le temps	- 90% du temps
7=	tout le temps	- TOUJOURS

10. ouvrir une canette de boisson	0	1	2	3	4	5	6	7
11. ouvrir un pot/bouteille (ouvert auparavant)	0	1	2	3	4	5	6	7
12. lever une tasse et boire	0	1	2	3	4	5	6	7
13. se servir d'une cuillère, d'un couteau ou d'une fourchette	0	1	2	3	4	5	6	7
14. écrire avec un crayon ou un stylo, dessiner ou colorier avec un petit pinceau	0	1	2	3	4	5	6	7
15. se servir d'une gomme	0	1	2	3	4	5	6	7
16. couper du papier avec des ciseaux.	0	1	2	3	4	5	6	7

B. Maintenant, dans cette liste de 16 énoncés, indiquez les 5 énoncés qui présentent le plus de difficultés pour votre enfant/vous, en encerclant le numéro de l'énoncé à gauche. Si vous ne pouvez pas en choisir 5, veuillez en indiquer le plus possible (maximum 5).

SECTION 2- Aspect de la motricité fine- suite

C. Si vous /votre enfant avez des difficultés avec d'autres aspects de la motricité fine qui n'ont pas été mentionnées, veuillez les décrire et indiquer le degré de difficulté comme précédemment.

_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 3- ASPECTS PSYCHOSOCIAUX

A. Au cours des 2 DERNIERES SEMAINES, avez-vous /votre enfant manifesté ces comportements ou ces humeurs **A CAUSE DE L'ARTHRITE OU DU TRAITEMENT?**
Veuillez répondre à tous les énoncés (de 1 à 22) selon l'échelle suivante, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

Si votre enfant est trop jeune pour démontrer ces comportements, veuillez encercler le 0- ne s'applique pas.

ECHELLE D'EVALUATION

0=	ne s'applique pas à moi/mon enfant	
1=	en aucun temps	- JAMAIS
2=	presque jamais	- 10% du temps
3=	un peu	- 25% du temps
4=	la moitié du temps	- 50% du temps
5=	la plupart du temps	- 75% du temps
6=	presque tout le temps	- 90% du temps
7=	tout le temps	- TOUJOURS

1. désobéit à ses parents ou à un mauvais rapport avec ses parents	0	1	2	3	4	5	6	7
2. A un mauvais rapport avec ses frères et sœurs	0	1	2	3	4	5	6	7
3. A un mauvais rapport avec les autres enfants	0	1	2	3	4	5	6	7
4. Est méchant (e) envers les autres	0	1	2	3	4	5	6	7
5. Fréquente des enfants qui s'attirent des ennuis	0	1	2	3	4	5	6	7
6. Se dispute beaucoup	0	1	2	3	4	5	6	7
7. demande beaucoup d'attention	0	1	2	3	4	5	6	7
8. se fait taquiner beaucoup	0	1	2	3	4	5	6	7
9. pleure beaucoup sans raison apparente	0	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 3- ASPECT PSYCHOSOCIAUX
Echelle d'évaluation

0=	ne s'applique pas à moi/mon enfant	
1=	en aucun temps	- JAMAIS
2=	presque jamais	- 10% du temps
3=	un peu	- 25% du temps
4=	la moitié du temps	- 50% du temps
5=	la plus part du temps	- 75% du temps
6=	presque tout le temps	- 90% du temps
7=	tout le temps	- TOUJOURS

10. est facilement jaloux (se)	0	1	2	3	4	5	6	7
11. se plaint de se sentir seul (e)	0	1	2	3	4	5	6	7
12. Pense ou se plaint que personne ne l'aime	0	1	2	3	4	5	6	7
13. est facilement frustré (e)	0	1	2	3	4	5	6	7
14. est déprimé (e)	0	1	2	3	4	5	6	7
15. se croit inutile ou inférieur(e)	0	1	2	3	4	5	6	7
16. se sent triste	0	1	2	3	4	5	6	7
17. Manque l'école (pour des raisons autres que des rendez vous)	0	1	2	3	4	5	6	7
18. Dérange en classe	0	1	2	3	4	5	6	7
19. Ne peut se concentrer pour de longues périodes	0	1	2	3	4	5	6	7
20. Désobéir à ses professeurs.....	0	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 3– ASPECT PSYCHOSOCIAUX

Echelle d'évaluation

0= ne s'applique pas à moi/mon enfant	
1= en aucun temps	- JAMAIS
2= presque jamais	- 10% du temps
3= un peu	- 25% du temps
4= la moitié du temps	- 50% du temps
5= la plupart du temps	- 75% du temps
6= presque tout le temps	- 90% du temps
7= tout le temps	- TOUJOURS

21. réussit mal à l'école	0	1	2	3	4	5	6	7
22. ne finit pas les choses qu'il /elle commence	0	1	2	3	4	5	6	7

B. Maintenant, dans cette liste de 22 énoncés, indiquez les 5 énoncés qui présentent le plus de difficultés pour votre enfant/vous, en encerclant le numéro de l'énoncé à gauche. Si vous ne pouvez pas en choisir 5, veuillez en indiquer le plus possible (maximum 5).

C. Si vous/votre enfant avez des difficultés avec certains comportements ou humeurs qui n'ont pas été mentionnés, veuillez les décrire et indiquer le degré de difficulté comme précédemment.

_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 4- SYMPTÔMES

A. Au cours des 2 DERNIERES SEMAINES. avez-vous /votre enfant eu les symptômes suivants **A CAUSE DE L'ARTHRITE OU DU TRAITEMENT?** Veuillez répondre à tous les énoncés (de 1 à 19) selon l'échelle suivante, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

Si votre enfant est trop jeune pour démontrer ces comportements, veuillez encercler le 0- ne s'applique pas.

ECHELLE D'EVALUATION

0= ne s'applique pas à moi/mon enfant

1= en aucun temps - JAMAIS

2= presque jamais - 10% du temps

3= un peu - 25% du temps

4= la moitié du temps - 50% du temps

5= la plupart du temps - 75% du temps

6= presque tout le temps - 90% du temps

7= tout le temps - TOUJOURS

1. Mauvais appétit	0	1	2	3	4	5	6	7
2. Lésions buccales	0	1	2	3	4	5	6	7
3. Nausées, vomissements	0	1	2	3	4	5	6	7
4. Douleurs abdominales	0	1	2	3	4	5	6	7
5. Brûlures d'estomac	0	1	2	3	4	5	6	7
6. Diarrhée	0	1	2	3	4	5	6	7
7. Constipation	0	1	2	3	4	5	6	7
8. Sang dans les selles	0	1	2	3	4	5	6	7
9. douleurs aux yeux/yeux rouges	0	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 4- SYMPTÔMES

0= ne s'applique pas à moi/mon enfant

1= en aucun temps - JAMAIS

2= presque jamais - 10% du temps

3= un peu - 25% du temps

4= la moitié du temps - 50% du temps

5= la plupart du temps - 75% du temps

6= presque tout le temps - 90% du temps

7= tout le temps - TOUJOURS

10. Eruptions ou problèmes de peau	0	1	2	3	4	5	6	7
11. Douleur en urinant	0	1	2	3	4	5	6	7
12. Sang dans l'urine ou urine foncée	0	1	2	3	4	5	6	7
13. Maux de tête	0	1	2	3	4	5	6	7
14. Fièvre	0	1	2	3	4	5	6	7
15. Force diminuée ou limitée	0	1	2	3	4	5	6	7
16. Raideur	0	1	2	3	4	5	6	7
17. Se fatigue facilement	0	1	2	3	4	5	6	7
18. Articulation enflée	0	1	2	3	4	5	6	7
19. Articulation sensible ou douloureuse	0	1	2	3	4	5	6	7

B. Maintenant, dans cette liste de 19 énoncés, indiquez les 5 énoncés qui présentent le plus de difficultés pour votre enfant/vous, en encrant le numéro de l'énoncé à gauche. Si vous ne pouvez pas en choisir 5, veuillez en indiquer le plus possible (maximum 5).

SECTION 4- SYMPTÔMES

C. Si vous/votre enfant avez eu des symptômes qui n'ont pas été mentionnés, veuillez les décrire et indiquer le degré de difficulté comme précédemment.

_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	1	2	3	4	5	6	7
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	1	2	3	4	5	6	7
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 5- DOULEUR

1) L'impression du parent ou du patient à propos de la douleur

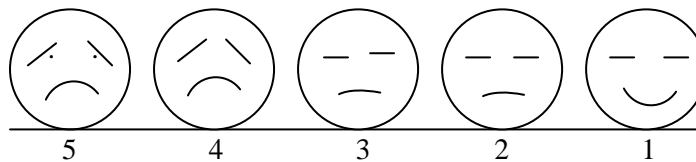
- a.) Veuillez mettre un X sur la ligne, à l'endroit qui correspond à l'intensité de la douleur ressentie au cours de la dernière semaine.

(0= aucune douleur, 10 = la pire douleur)



- b.) Si vous deviez employer des mots pour décrire la douleur (celle de votre enfant ou la votre ressentie au cours de la dernière semaine, laquelle des expressions suivantes choisiriez-vous? Encerchez votre réponse.

- c.) Si votre enfant a 10 ans ou moins, veuillez lui demander de choisir le dessin qui correspond à l'intensité de sa douleur, au cours de la dernière semaine.



2) Evaluation globale: depuis la dernière fois, vous/votre enfant vous sentez-vous

- 1. Beaucoup mieux
- 2. mieux
- 3. pareil
- 4. moins bien
- Beaucoup moins bien

Annexe 7

Indice fonctionnel CHAQ

Ce questionnaire est destiné à connaître les répercussions de la maladie de votre enfant sur ses capacités à effectuer les activités de la vie quotidienne. Répondez à toutes les questions et n'hésitez pas à ajouter vos commentaires au dos de ce questionnaire.

Veillez indiquer d'une croix la réponse qui décrit le mieux ses capacités au cours des 8 derniers jours.

	Sans AUCUNE difficulté	Avec QUELQUE difficulté	Avec BEAUCOUP de difficulté	INCAPABLE de le faire	Question inadaptée pour l'âge
S'HABILLER ET SE PREPARER Votre enfant est-il capable de :					
<input type="checkbox"/> S'habiller, y compris nouer ses lacets et boutonner ses vêtements ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> se laver les cheveux ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> enlever ses chaussettes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> se couper les ongles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SE LEVER Votre enfant est-il capable de :					
<input type="checkbox"/> se lever d'une chaise basse ou du sol?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> se mettre au lit et en sortir ou se mettre debout dans son lit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MANGER Votre enfant est-il capable de :					
<input type="checkbox"/> couper sa viande ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> porter une tasse ou un verre à sa bouche ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> ouvrir un pot de yaourt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MARCHER Votre enfant est-il capable de :					
<input type="checkbox"/> marcher dehors en terrain plat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> monter quelques marches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veillez indiquer d'une croix si votre enfant utilise habituellement un de ces appareils ou accessoires pour effectuer ces activités :

Canne

Accessoire pour s'habiller (crochet enfile bouton, anneau pour fermeture-éclair, chausse-pied à long manche...)

Déambulateur

Ustensile spécialement adapté

Béquilles

Fauteuil roulant

Chaise roulante

Gros crayon ou autres objets spécialement adaptés

Siège spécialement adapté

Autres (précisez)

Veillez indiquer les activités pour lesquelles votre enfant a besoin de l'aide de quelqu'un

A CAUSE DE LA MALADIE

S'habiller et se préparer

Manger

Se lever

Marcher

Veillez indiquer d'une croix la réponse qui décrit le mieux vos capacités au cours des 8 derniers jours.

	Sans AUCUNE difficulté	Avec QUELQUE difficulté	Avec BEAUCOUP de difficulté	INCAPABLE de le faire	Question inadaptée pour l'âge
HYGIENE : Votre enfant est-il capable de: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> se laver et se sécher entièrement ? <input type="checkbox"/> prendre un bain (entrer dans la baignoire et en sortir) <input type="checkbox"/> s'asseoir et se relever des toilettes ou du pot? <input type="checkbox"/> Se brosser les dents <input type="checkbox"/> Se peigner, se brosser les cheveux 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
ATTRAPER : Votre enfant est-il capable de: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> attraper un objet lourd comme une grande boîte de jeu ou des livres placés juste au dessus de sa tête ? <input type="checkbox"/> se baisser pour ramasser un vêtement ou une feuille de papier par terre ? <input type="checkbox"/> enfiler un pull ? <input type="checkbox"/> tourner la tête pour regarder par dessus son épaule ? 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
SAISIR, TENIR Votre enfant est-il capable de: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> écrire, gribouiller avec un crayon ? <input type="checkbox"/> ouvrir une porte de voiture ? <input type="checkbox"/> dévisser le couvercle d'un pot déjà ouvert une fois <input type="checkbox"/> ouvrir et fermer un robinet ? <input type="checkbox"/> ouvrir une porte en tournant la poignée ? 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
AUTRES ACTIVITES Etes-vous capable de : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Aller chercher le pain, faire des commissions, ou des courses faire vos courses ? <input type="checkbox"/> monter une voiture ou un bue et en descendre? <input type="checkbox"/> Faire du vélo ou du tricycle ? <input type="checkbox"/> Aider à la maison (par ex faire la vaisselle, passer l'aspirateur, mettre la table, faire son lit, ranger sa chambre ? 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

ANNEXE 8

Classification de Steinbrocker(1949)

	Radiologie
Stade1	Présence d'ostéoporose sans érosion
Stade2	Présence d'ostéoporose avec érosions cartilagineuses minimales
Stade3	Destruction ostéo-articulaire
Stade4	Stade 3 + ankylose osseuse

Résumé

Les arthrites juvéniles idiopathiques sont un ensemble d'affections hétérogène d'étiologie inconnue. Vivre avec cette pathologie reste un challenge pour l'enfant et l'adolescent. L'évaluation de qualité de vie liée à la santé permet de mieux individualiser l'impact de la maladie sur les fonctions physiques et psychologiques de l'enfant.

Objectif(s) : Evaluer la qualité de vie liée à la santé des enfants et adolescents atteints d'AJI recrutés dans la région centre (Alger, Blida, Tizi ouzou) et déterminer les facteurs associés à ce retentissement. -Décrire le profil épidémiologique et clinique de la population étudiée.

Matériel et méthodes: Etude prospective transversale, multicentrique incluant les patients répondant aux critères d'Edmonton pour le diagnostic d'AJI, le questionnaire comportait ; les données démographiques, les données cliniques et para cliniques relatives à l'AJI et le retentissement fonctionnel évalué par le CHAQ .La qualité de vie a été évaluée par le JAQQ.

Résultats: 120 enfants atteints d'AJI ont été inclus à prédominance féminine (59,2%) avec un âge moyen de 10,18 ans \pm 3,86, une durée moyenne d'évolution de 3,65ans \pm 3,21. 27,5% avaient une forme systémique, 7,5% une forme oligoarticulaire extensive, 17,5% une forme oligoarticulaire persistante, 15% une forme poly articulaire (FR+), 17,5 % une forme polyarticulaire (FR-), les spondyloarthrites juvéniles 12,5% et le rhumatisme psoriasique 2,5%. Le nombre d'articulations douloureuses (NAD) était de 9,74 \pm 8,12, le nombre d'articulations tuméfiées 6, 60 \pm 6,31 et le nombre d'articulations limitées était de 7,89 \pm 7,91. La vitesse de sédimentation globulaire moyenne (VSG) de 50,04 \pm 25,36, la CRP de 22,41 \pm 32,18 et le CHAQ de 1, 45 \pm 0,87. La moyenne du score de JAQQ était de 4,42 \pm 1,68 touchant les quatre domaines d'activités essentiellement pour la forme systémique (p=0,002) et la forme polyarticulaire (p=0,03). Les adolescents avaient une plus mauvaise qualité de vie que les enfants surtout pour la fonction psychosociale (p=0,03). L'altération de la qualité de vie était corrélée à la durée d'évolution (p=0,01), à l'activité de la maladie (p< 0,05) et l'incapacité fonctionnelle CHAQ (p<10⁻³).

Conclusion: Ce travail nous a permis de démontrer une mauvaise qualité de vie, plus importante chez les adolescents que les enfants et dans les sous types systémiques et polyarticulaires. Les symptômes; la motricité fine et le Handicap fonctionnel sont les principaux facteurs déterminants du retentissement physique et psychologique des AJI. Ces facteurs sont les garants d'une prise en charge plus globale et adaptée visant à améliorer le pronostic fonctionnel et le bien-être des enfants.

Mots clés : Arthrite juvénile idiopathique, formes cliniques, capacité fonctionnelle, qualité de vie

Abstract

Introduction: Juvenile idiopathic arthritis are heterogenic affections from unknown origin. It is a real challenge for a child and an adolescent to live with this pathology. The impact of the disease on the child's physical and psychological functions could be better individualized through health related quality life evaluation.

Objectives - to evaluate the health related quality of life (HRQOL) in children and adolescents, and its determinants in patients with juvenile idiopathic arthritis. - To describe an epidemiologic and clinical profile in this population.

Methods: Data were available in cross-sectional study on children and adolescents with JIA according to the ILAR criteria. Patient demographics, type of JIA, clinical determinants and laboratory parameters relating of JIA were obtained for each patient. Functional disability was evaluated with the child health assessment questionnaire (CHAQ). The HRQOL was evaluated using the juvenile arthritis quality of life questionnaire (JAQQ).

Results: A total 120 JIA were enrolled with mean age 10, 18 \pm 3, 86 years, with female predominance (59,2%). The mean disease duration was 3, 65 years \pm 3, 21. 27,5% had systemic form, 7,5% oligoarticular extended, 17,5% oligoarticular persistent, 15% poly articular rheumatoid factor positive (FR+), 17,5 % polyarticular rheumatoid factor negative (FR-), 12,5% juvenile spondyloarthritis and 2,5% psoriatic arthritis. The number of joints with pain was 9, 74 \pm 8, 12, the number of joints with swelling 6, 60 \pm 6, 31 and the number of joints with limitation on motion was 7, 89 \pm 7, 91. Erythrocyte sedimentation rate (ESR) was 50, 04 \pm 25,36, CRP was 22,41 \pm 32,18 and the disability score measured by the CHAQ was 1, 45 \pm 0, 87. The median JAQQ score was 4, 42 \pm 1, 68 for all dimensions essentially for systemic (p=0,002) and polyarticular forms (p=0, 03). The HRQOL assessed by JAQQ was worse in adolescent patients in comparison with children mainly for psychosocial function (p=0, 03). The decrease of HRQOL was correlated with duration disease (p=0, 01), disease activity (p< 0, 05) and disability index (CHAQ) (p<10⁻³).

Conclusion: This study suggests that JIA have a significant adverse effect on the HRQOL, particularly adolescent with systemic and polyarticular subtypes. Symptoms, fine motor function and disability score were strongest determinants for physical and psychological repercussions of JIA. These factors are the guarantors of a global and better medical care to improve the functional prognosis and the well-being of children.

Key words: Juvenile idiopathic arthritis, clinical forms, functional disability, quality of life.