

Problématique de santé

Les maladies rhumatismales inflammatoires de l'enfant et de l'adolescent

La rhumatologie pédiatrique est une discipline consacrée au diagnostic, au traitement et au suivi des enfants et des adolescents atteints de maladies rhumatismales d'origine inflammatoire, auto-immune ou auto-inflammatoire. Ces maladies, le plus souvent chroniques, peuvent toucher les articulations, les muscles, les os, la peau, les yeux ainsi que différents organes internes. Leur prise en charge nécessite une expertise spécifique tenant compte des particularités de l'enfant en pleine croissance et des répercussions potentielles de la maladie sur son développement physique, psychologique, scolaire et social.

Notre équipe assure le diagnostic et le suivi des patients, de la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans, présentant une suspicion ou un diagnostic de maladie rhumatismale inflammatoire. Les **arthrites juvéniles idiopathiques (AJI)** représentent le groupe le plus fréquent de maladies rhumatismales inflammatoires chroniques de l'enfant, mais nous prenons également en charge d'autres maladies rares telles que le lupus érythémateux systémique pédiatrique, les dermatomyosites juvéniles, les sclérodermies, les vasculites, la sarcoïdose pédiatrique, les maladies auto-inflammatoires héréditaires (syndromes des fièvres périodiques), la maladie de Behçet, l'ostéomyélite multifocale chronique récurrente (CRMO/CNO), ainsi que d'autres maladies inflammatoires plus exceptionnelles.

Les **arthrites juvéniles idiopathiques (AJI)** regroupent plusieurs maladies inflammatoires chroniques dont les manifestations, l'évolution et le pronostic peuvent être très différents. Elles se caractérisent par une inflammation persistante d'une ou de plusieurs articulations pouvant s'accompagner de manifestations extra-articulaires, notamment oculaires, cutanées ou systémiques. En l'absence d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces, ces maladies peuvent entraîner des douleurs chroniques, une limitation fonctionnelle, des troubles de la croissance ainsi que des séquelles articulaires irréversibles. Aujourd'hui, grâce à une prise en charge spécialisée et à des traitements de plus en plus performants, ces complications peuvent le plus souvent être évitées.

Les maladies rhumatismales inflammatoires doivent être distinguées des affections mécaniques de l'appareil locomoteur, beaucoup plus fréquentes chez l'enfant et l'adolescent, telles que les traumatismes, les troubles de croissance, les pathologies orthopédiques ou certaines douleurs liées à l'hyperlaxité. Ces affections sont prises en charge par les orthopédistes pédiatriques. L'une des missions essentielles du rhumatologue pédiatre est précisément de différencier une douleur d'origine inflammatoire d'une affection mécanique, infectieuse, tumorale, génétique ou métabolique, afin d'orienter rapidement l'enfant vers la prise en charge la plus appropriée. Cette expertise diagnostique repose avant tout sur une évaluation clinique

approfondie, complétée lorsque nécessaire par des examens biologiques, d'imagerie ou de génétique.

Au cours des vingt dernières années, la rhumatologie pédiatrique a connu une évolution remarquable. Les progrès de la recherche ont permis une meilleure compréhension des mécanismes immunologiques responsables de ces maladies, une redéfinition de leur classification internationale, l'élaboration de critères diagnostiques et de classification plus performants ainsi que l'identification de nouvelles entités cliniques. Ces avancées ont profondément transformé notre manière de diagnostiquer, de suivre et de traiter les enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires.

Parallèlement, le développement de traitements innovants, notamment les biothérapies et plus récemment les thérapies ciblées, a révolutionné le pronostic de nombreuses maladies autrefois responsables de douleurs persistantes, de limitations fonctionnelles importantes et parfois de séquelles irréversibles. Grâce à une prise en charge précoce, à une surveillance régulière et à des recommandations internationales régulièrement actualisées, l'objectif n'est aujourd'hui plus seulement de soulager les symptômes, mais bien d'obtenir une rémission complète ou un contrôle optimal de l'inflammation chez la très grande majorité des enfants. Les traitements actuellement disponibles offrent un excellent profil d'efficacité et de sécurité lorsqu'ils sont prescrits et surveillés par des équipes spécialisées, permettant aux enfants de poursuivre une croissance harmonieuse, une scolarité normale, la pratique d'activités physiques et sportives ainsi qu'une excellente qualité de vie.

En tant que centre universitaire, notre équipe participe activement à la recherche clinique nationale et internationale afin de contribuer à l'amélioration continue des connaissances et de la prise en charge des maladies rhumatismales inflammatoires de l'enfant. Elle a pris part à de nombreux essais cliniques multicentriques ayant contribué à démontrer l'efficacité et la sécurité des traitements innovants aujourd'hui utilisés en pratique courante. Cette implication garantit à nos patients une prise en charge fondée sur les données scientifiques les plus récentes et conforme aux recommandations internationales.

Notre équipe est membre fondateur du **Belgian working group of Paediatric Rheumatology (BPR)**, qui rassemble les spécialistes de rhumatologie pédiatrique des centres universitaires belges afin d'harmoniser les pratiques, de développer des projets collaboratifs et de promouvoir la recherche clinique. Elle participe également aux activités de la **Paediatric Rheumatology European Society (PReS)** et de **PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trials Organisation)**, réseaux internationaux qui contribuent à l'élaboration des recommandations, au développement de la recherche et à l'amélioration continue de la prise en charge des enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires.

Notre objectif est d'offrir à chaque enfant une prise en charge globale, personnalisée et multidisciplinaire, afin de lui permettre de grandir, de s'épanouir, de poursuivre ses projets scolaires, sportifs et personnels, et de devenir un adulte autonome avec une maladie contrôlée, voire en rémission. Les progrès réalisés ces dernières années

permettent aujourd'hui d'envisager cet objectif avec confiance et constituent un formidable encouragement pour les enfants, leurs familles et les équipes soignantes qui les accompagnent.

Premiers symptômes

Les maladies rhumatismales inflammatoires de l'enfant peuvent apparaître à tout âge, de la petite enfance à l'adolescence. Leurs manifestations sont très variables selon la maladie concernée et leur début peut être progressif ou, au contraire, plus brutal. Certains symptômes peuvent être discrets ou peu spécifiques, expliquant que le diagnostic soit parfois retardé.

Les signes qui doivent faire évoquer une maladie rhumatismale inflammatoire sont notamment :

- une ou plusieurs articulations gonflées, chaudes ou douloureuses, persistant plusieurs semaines ;
- une **raideur matinale**, avec une difficulté à mobiliser les articulations au réveil qui s'améliore progressivement au cours de la journée ;
- une boiterie, un refus de marcher ou une diminution spontanée des activités physiques, notamment chez le jeune enfant ;
- une limitation des mouvements d'une articulation ou une perte de fonction d'un membre ;
- des douleurs articulaires ou musculaires persistantes, particulièrement lorsqu'elles s'accompagnent d'autres signes d'inflammation ;
- une faiblesse musculaire, avec des difficultés à courir, monter les escaliers, se relever du sol ou lever les bras ;
- des épisodes de fièvre prolongée ou récurrente sans cause infectieuse identifiée ;
- une fatigue importante, un état général altéré, une perte de poids ou un ralentissement de la croissance ;
- certaines manifestations cutanées telles qu'une éruption évocatrice, un phénomène de Raynaud, des lésions des doigts ou des aphtes récidivants ;
- une rougeur oculaire, une baisse de la vision ou une sensibilité à la lumière pouvant traduire une uvéite, complication de certaines maladies inflammatoires ;
- des douleurs osseuses persistantes ou récidivantes, notamment lorsqu'elles surviennent la nuit ou s'accompagnent d'une tuméfaction locale, pouvant évoquer une ostéomyélite multifocale chronique récurrente (CRMO/CNO).

Certaines maladies inflammatoires peuvent également se manifester par des atteintes d'autres organes, notamment de la peau, des yeux, des reins, du tube digestif, du cœur ou des poumons. Ces manifestations extra-articulaires peuvent parfois précéder l'apparition des symptômes locomoteurs ou orienter vers une maladie inflammatoire systémique.

À l'inverse, il est important de rappeler que les douleurs des membres chez l'enfant sont très fréquentes et sont le plus souvent liées à des causes bénignes, mécaniques ou transitoires. Toutes les douleurs articulaires ne traduisent donc pas une maladie inflammatoire chronique. C'est précisément l'analyse de l'ensemble des symptômes, leur évolution dans le temps et un examen clinique spécialisé qui permettent de distinguer une maladie rhumatismale inflammatoire d'autres affections plus fréquentes.

Un diagnostic précoce est essentiel. Les traitements actuellement disponibles permettent, dans la grande majorité des cas, de contrôler rapidement l'inflammation, de prévenir les lésions articulaires et de préserver la croissance, le développement ainsi que la qualité de vie de l'enfant. Une évaluation spécialisée est donc recommandée lorsqu'une douleur articulaire persistante, un gonflement articulaire ou des symptômes inflammatoires inexpliqués sont observés.

Première consultation

La première consultation a pour objectif de comprendre l'origine des symptômes de l'enfant, d'établir un diagnostic précis et de définir les examens ou traitements les plus appropriés. Les maladies rhumatismales inflammatoires étant rares et souvent d'expression clinique très variable, cette évaluation nécessite une approche globale et spécialisée.

L'entretien médical (anamnèse) constitue une étape essentielle. Il permet de préciser les caractéristiques des douleurs ou des gonflements articulaires, leur durée d'évolution, leur horaire (notamment la présence d'une raideur matinale ou de douleurs nocturnes), leur retentissement sur les activités quotidiennes ainsi que leur évolution dans le temps. Le médecin recherche également l'existence d'épisodes de fièvre, d'éruptions cutanées, d'aphtes récidivants, de douleurs musculaires, de troubles oculaires, de manifestations digestives ou d'autres symptômes pouvant orienter vers une maladie inflammatoire systémique. Les antécédents personnels et familiaux, notamment de maladies auto-immunes ou auto-inflammatoires, sont également pris en considération.

L'examen clinique est particulièrement approfondi. Il ne se limite pas à l'évaluation des articulations douloureuses mais comprend un examen complet de l'appareil locomoteur, des muscles, de la peau et des autres organes susceptibles d'être concernés.

Selon les éléments recueillis, des examens complémentaires pourront être prescrits afin de confirmer le diagnostic, d'évaluer l'activité de la maladie, de rechercher une éventuelle atteinte d'autres organes ou d'exclure d'autres pathologies.

Traitements

Le traitement est adapté de façon individuelle à chaque patient, en fonction de sa maladie, de sa sévérité, de son retentissement sur la vie quotidienne ainsi que de l'âge de l'enfant. Les décisions thérapeutiques sont prises en concertation avec l'enfant,

lorsque son âge le permet, et avec ses parents, afin qu'ils comprennent les objectifs du traitement, ses bénéfices attendus, les modalités de surveillance ainsi que les risques potentiels.

L'objectif du traitement est de contrôler rapidement l'inflammation, de soulager les douleurs, de préserver la mobilité articulaire, de prévenir les complications et les séquelles à long terme, tout en permettant à l'enfant de poursuivre une croissance harmonieuse, une scolarité, des activités physiques et une vie sociale aussi normales que possible.

Selon la maladie et son activité, différents traitements peuvent être proposés :

- les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) ;
- les infiltrations articulaires lorsque cela est indiqué ;
- les traitements de fond conventionnels (DMARDs), tels que le méthotrexate ;
- les biothérapies ciblant spécifiquement certaines voies de l'inflammation ;
- les thérapies ciblées plus récentes (« small molecules »), dans certaines indications particulières ;
- plus rarement, les corticoïdes, utilisés à la dose minimale efficace et pour une durée aussi limitée que possible.

Le développement des biothérapies et des traitements ciblés constitue l'une des avancées majeures de la rhumatologie pédiatrique. Ces traitements ont profondément modifié le pronostic des maladies rhumatismales inflammatoires de l'enfant. Cette approche, relevant de la médecine de précision, contribue à améliorer l'efficacité thérapeutique tout en limitant les effets indésirables.

Grâce à ces innovations thérapeutiques, à une prise en charge précoce et à l'application des recommandations internationales, il est aujourd'hui possible d'obtenir une rémission complète ou un contrôle optimal de la maladie chez la très grande majorité des enfants. Lorsqu'ils sont prescrits et surveillés par des équipes spécialisées, ces traitements présentent un excellent rapport bénéfice-risque et ont considérablement amélioré le pronostic ainsi que la qualité de vie des patients.

Comme tout traitement modulant le système immunitaire, certains traitements immunomodulateurs ou immunosuppresseurs peuvent augmenter le risque de certaines infections. Cette situation fait l'objet d'une évaluation systématique avant l'instauration du traitement puis d'une surveillance régulière tout au long du suivi. L'équipe de rhumatologie pédiatrique collabore étroitement avec les infectiologues pédiatres dans le cadre de la consultation **ImmunoStart**, dont l'objectif est d'évaluer le risque infectieux, d'optimiser le statut vaccinal et de mettre en place les mesures de prévention les plus adaptées. Cette consultation permet notamment de vérifier la couverture vaccinale, de rattraper d'éventuels retards — parfois liés à des craintes injustifiées concernant certaines vaccinations — et de proposer, lorsque cela est indiqué, des vaccinations complémentaires afin d'assurer la meilleure protection possible contre les infections évitables avant l'instauration d'un traitement immunomodulateur.

Le traitement médicamenteux s'accompagne, lorsque cela est nécessaire, d'une prise en charge en kinésithérapie, en ergothérapie ou en médecine physique et réadaptation afin de préserver les amplitudes articulaires, la force musculaire, les capacités fonctionnelles et la participation aux activités de la vie quotidienne.

Suivi

Les maladies rhumatismales inflammatoires de l'enfant nécessitent un suivi régulier, dont la fréquence est adaptée à la maladie, à son activité et aux traitements prescrits.

Chaque consultation constitue une réévaluation globale de l'état de santé de l'enfant. Au-delà de l'examen des articulations, elle permet d'apprécier objectivement l'activité de la maladie à l'aide d'outils d'évaluation validés, de mesurer les progrès obtenus sous traitement et de vérifier que les objectifs thérapeutiques sont atteints.

Une attention particulière est portée à la douleur, à la fatigue, à la qualité de vie, à la mobilité, à la croissance, au développement pubertaire, à la participation scolaire, aux activités sportives ainsi qu'au bien-être psychologique de l'enfant. L'impact de la maladie sur la vie quotidienne est systématiquement pris en considération.

Le suivi comprend également une surveillance attentive de l'efficacité des traitements, de leur tolérance et de leur **observance**. Nous accordons une grande importance au dialogue avec l'enfant et sa famille afin de comprendre les éventuelles difficultés rencontrées dans la prise du traitement, les effets indésirables ressentis, les inquiétudes ou les attentes de chacun. Chaque consultation constitue également un moment privilégié d'éducation thérapeutique permettant d'améliorer progressivement la compréhension de la maladie, des traitements, de leurs bénéfices et de leurs éventuels effets secondaires, ainsi que des signes d'alerte devant conduire à consulter rapidement. Cette démarche favorise l'autonomie progressive du jeune patient et lui permet de devenir pleinement acteur de sa prise en charge.

Le suivi repose sur le principe du « **Treat-to-Target** », aujourd'hui recommandé par les sociétés savantes internationales. Cette stratégie consiste à définir avec l'enfant et sa famille un objectif thérapeutique précis — idéalement la rémission de la maladie ou, lorsque celle-ci n'est pas immédiatement accessible, une activité inflammatoire minimale — puis à réévaluer régulièrement l'activité inflammatoire au moyen d'outils standardisés afin d'adapter rapidement la stratégie thérapeutique. Cette approche dynamique permet une escalade ou, lorsque cela est possible, une désescalade thérapeutique raisonnée, individualisée et fondée sur les recommandations internationales les plus récentes.

L'équipe de rhumatologie pédiatrique travaille en étroite collaboration avec de nombreux spécialistes afin d'assurer une prise en charge globale et coordonnée. Cette approche multidisciplinaire associe notamment le laboratoire de biologie clinique, le service d'imagerie médicale, les ophtalmologues, dermatologues, néphrologues, orthopédistes pédiatriques, médecins de médecine physique et de réadaptation, kinésithérapeutes, psychologues, infectiologues pédiatres ainsi que d'autres spécialistes impliqués selon la

maladie concernée. Cette collaboration étroite permet d'offrir à chaque enfant une prise en charge personnalisée, conforme aux recommandations internationales les plus récentes.

Transition vers l'âge adulte

Les progrès thérapeutiques réalisés au cours des dernières décennies permettent aujourd'hui à la grande majorité des enfants atteints de maladies rhumatismales inflammatoires chroniques d'atteindre l'âge adulte avec une maladie bien contrôlée, voire en rémission. Cette évolution rend d'autant plus importante l'organisation d'une transition structurée vers les soins adultes.

La transition ne correspond pas à un simple transfert du dossier médical d'un pédiatre vers un spécialiste adulte. Il s'agit d'un processus progressif, préparé plusieurs années avant le passage en médecine adulte, dont l'objectif est d'accompagner le jeune patient vers une autonomie croissante dans la gestion de sa santé.

Au fil des consultations, l'adolescent est progressivement encouragé à mieux comprendre sa maladie, à connaître les traitements qu'il reçoit, leurs bénéfices et leurs éventuels effets secondaires, à reconnaître les signes d'alerte nécessitant une consultation, à gérer ses traitements au quotidien et à devenir progressivement un interlocuteur privilégié de l'équipe soignante. Les parents restent pleinement associés à cette évolution, tout en accompagnant progressivement leur enfant vers une plus grande autonomie.

La transition est également l'occasion d'aborder les questions spécifiques de l'adolescence et du début de l'âge adulte, telles que les études, les projets professionnels, la pratique sportive, les voyages, les vaccinations, la contraception, la sexualité, le désir de grossesse ou encore les choix thérapeutiques à long terme lorsque ceux-ci sont susceptibles d'avoir un impact sur ces différents aspects de la vie.

Cette préparation permet de limiter les ruptures de suivi, d'améliorer l'observance thérapeutique et de favoriser la continuité des soins, éléments essentiels pour maintenir le contrôle de la maladie et prévenir les rechutes.

Depuis plus de vingt ans, notre service collabore étroitement avec une rhumatologue spécialisée dans la prise en charge des maladies rhumatismales débutant dans l'enfance. Cette collaboration historique permet d'assurer une continuité des soins particulièrement fluide et personnalisée lors du passage vers la médecine adulte. Les jeunes adultes bénéficient ainsi d'un suivi par une spécialiste connaissant parfaitement les spécificités des maladies inflammatoires pédiatriques et les enjeux propres à cette période de transition.

Cette collaboration étroite entre les équipes pédiatriques et adultes garantit aux patients et à leur famille un accompagnement rassurant, cohérent et individualisé.

Notre engagement

Les maladies rhumatismales inflammatoires de l'enfant constituent un groupe de maladies rares dont la prise en charge a été profondément transformée par les progrès de la recherche et de l'innovation thérapeutique. Aujourd'hui, grâce à une expertise clinique spécialisée, à une approche multidisciplinaire, à des traitements de plus en plus ciblés et à un suivi personnalisé, il est possible d'obtenir une rémission ou un excellent contrôle de la maladie chez la très grande majorité des enfants.

Au sein du H.U.B., notre ambition est d'offrir à chaque enfant et à sa famille une prise en charge fondée sur les meilleures connaissances scientifiques, intégrant l'innovation, la recherche clinique et une approche profondément humaine. En partenariat avec les familles, nous poursuivons un objectif commun : permettre à chaque enfant de grandir, de s'épanouir, de construire ses projets d'avenir et d'aborder l'âge adulte avec une maladie contrôlée, voire en rémission.