

Rhumatologie pédiatrique

Organisation professionnelle:	Groupe de Travail Suisse pour la Rhumatologie Pédiatrique
Présidente 2003:	Marie-Josèphe Sauvain
Activités principales actuelles:	<ul style="list-style-type: none">• Développer la rhumatologie pédiatrique en Suisse• Fixer et contrôler les critères de qualité pour les centres multidisciplinaires de rhumatologie pédiatrique• Soutenir et encourager la formation continue en rhumatologie pédiatrique, ainsi que la formation spécifique de tous les intervenants médicaux et paramédicaux de l'équipe thérapeutique• Promouvoir la recherche clinique et fondamentale sur les maladies de l'appareil locomoteur et du tissu conjonctif de l'enfant, notamment par des collaborations nationales et internationales• Elaborer des recommandations diagnostiques et thérapeutiques pour les maladies rhumatismales de l'enfant

Pourquoi développer la rhumatologie pédiatrique

La première consultation suisse de rhumatologie pédiatrique a démarré en 1969 à Bâle avec U. Bühler, pédiatre et U. Steiger, rhumatologue, qui a également fait profiter lors de consilium à Lausanne certains patients de Suisse Romande de son expérience acquise en Angleterre. A Berne, la consultation multidisciplinaire de rhumatologie pédiatrique de la policlinique de pédiatrie existe depuis janvier 1978, grâce à l'initiative de N. Gerber et E. Rossi. Des consultations de rhumatologie pédiatrique se sont développées par la suite dans tous les grands services de pédiatrie de Suisse, en se basant sur une collaboration étroite entre le pédiatre et le rhumatologue adulte.

Des réunions régulières et informelles à Berne permettant des échanges entre ces différentes consultations ont abouti à la création du Groupe de Travail Suisse pour la Rhumatologie Pédiatrique en 1998. Le principal but de ce groupe de travail est de promouvoir l'accès à des soins spécialisés de haute qualité pour tous les enfants et adolescents atteints de maladies rhuma-

tismales et inflammatoires chroniques en Suisse. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le nombre d'enfants atteints de rhumatismes est loin d'être négligeable, et avec une prévalence estimée à 1:1000 il est comparable à d'autres pathologies pédiatriques comme l'infirmité motrice cérébrale. Par ailleurs, selon la forme d'arthrite chronique, ces patients sont à risque de présenter des handicaps à l'âge adulte. Ainsi, il est nécessaire d'assurer des soins optimaux et conformes aux progrès diagnostiques et thérapeutiques récents tout en tenant compte du petit nombre de spécialistes en rhumatologie pédiatrique dont a besoin la Suisse. Une réflexion a été menée par notre Groupe de Travail pour définir une meilleure organisation des structures et des critères requis pour une formation des médecins en charge de ces patients, et a abouti à la rédaction d'un Syllabus sur la Rhumatologie Pédiatrique en Suisse.

Ce Syllabus a permis de préciser des critères de qualité pour les centres multidisciplinaires de rhumatologie pédiatrique qui sont inspirés de ce qui existe à l'étranger, mais adaptés à la spécificité suisse.

Ce Syllabus met l'accent sur l'interdisciplinarité des soins spécialisés, qui permet une mise en commun des compétences médicales et paramédicales au service du patient et également de préparer le passage à la médecine adulte. Les centres de référence de rhumatologie pédiatrique:

- sont sous la responsabilité d'un pédiatre et d'un rhumatologue, dont l'un d'entre eux doit avoir une formation pratique en rhumatologie pédiatrique,
- doivent avoir un accès direct aux plus importantes spécialités pédiatriques, médicales et paramédicales,
- doivent suivre un minimum de patients par an

En Suisse, il n'existe actuellement pas de titre de spécialiste ni de certificat de formation approfondie en rhumatologie pédiatrique. Au niveau européen, la rhumatologie pédiatrique vient d'être acceptée comme spécialité et un programme de formation post-graduée est en cours d'élaboration.

Un autre des buts de notre Groupe de Travail est de promouvoir la formation des pédiatres et des rhumatologues en rhuma-

tologie pédiatrique, ainsi que l'information de nos patients et de leurs parents. Des week-ends pour les enfants avec arthrite et leur famille sont organisés depuis plusieurs années en langue allemande au Lac Noir, et une première journée en français a eu lieu ce printemps à Yverdon-les-Bains.

Protocoles d'étude en cours en rhumatologie pédiatrique

- Projets pilotés par le PRINTO, organisation européenne qui conduit des protocoles multicentriques en rhumatologie pédiatrique: validation des versions allemande et française des questionnaires de qualité de vie (CHAQ et CHQ), évaluation de l'efficacité et de la tolérance de doses plus élevées de méthotrexate dans l'arthrite juvénile, évaluation d'un set de critères de suivi pour le lupus érythémateux systémique juvénile et la dermatomyosite juvénile. Lausanne-Genève : M. Hofer (coordinateur national du PRINTO), Zurich: T. Saurenmann, Berne: M.-J. Sauvain.
- Etude suisse multicentrique «Epidémiologie des arthrites chez l'enfant en Suisse». Projet en collaboration avec les pédiatres, rhumatologues et généralistes des cantons romands. Lausanne-Genève: M. Hofer (responsable de l'étude), Berne: M.-J. Sauvain, Zurich: T. Saurenmann, Bâle: D. Bolz.
- Etude multicentrique internationale «Efficacité et tolérance du léflunomide dans l'arthrite juvénile». Zurich: T. Saurenmann (investigateur principal pour la Suisse), Lausanne-Genève: M. Hofer, Berne: M.-J. Sauvain.

- Etude multicentrique internationale «Efficacité et tolérance de l'infliximab dans l'arthrite juvénile». Zurich: T. Saurenmann.
- «Effets de l'activité sportive sur l'évolution des arthrites chroniques de l'enfant». Genève: N. Farpour-Lambert, L. Keller, M. Hofer, Lausanne: M. Hofer.
- «Bewegungsumfang der Gelenke bei gesunden Kindern: Erfassung des Normalbereichs». Zurich: T. Saurenmann.

Michaël Hofer, Lausanne et Genève
Traudel Saurenmann, Zurich

Correspondance:

Dr M. Hofer
Consultation Multisite Romande
de Rhumatologie Pédiatrique
Service de Pédiatrie
BH11, CHUV
1011 Lausanne
michael.hofer@chuv.hospvd.ch