



République Algérienne Démocratique et Populaire
Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique
Université Mostefa Ben Boulaïd – Batna 2
Faculté de Médecine



Mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme de postgraduation : Certificat
de sur spécialisation en pédagogie des sciences de la santé :

**LE PATIENT FORMATEUR
EN ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE:
UNE APPROCHE PEDAGOGIQUE
INNOVANTE DANS LA FORMATION DES
INTERNES EN MEDECINE**

Présenté par :

Pr Ag OKKA Kamelia

Jury composé de :

Chargée de la formation :	GUEDJATI Mohamed Ridha	Faculté de médecine, Université Batna 2
Membre évaluateur :	DERDOUS Chaouki	Faculté de médecine, Université Batna 2
Membre évaluateur :	BOUHIDEL Jaleddinne Omar	Faculté de médecine, Université Batna 2
Membre évaluateur :	BENALDJIA Hanane	Faculté de médecine, Université Batna 2
Membre évaluateur :	TAIBI Adeila Dallel	Faculté de médecine, Université Batna 2

Session 2024

Année universitaire : 2023/2024

REMERCIEMENTS

À tous les enfants atteints d'arthrites juvéniles idiopathiques et beaucoup plus particulièrement ceux ayant participé à ce travail, ainsi qu'à leurs parents qui ont accepté de mener mon enquête avec grand dévouement.

Qu'ils trouvent ici l'expression de mes sincères remerciements.

À ma famille,

Mes chers parents, je vous remercie et prie Dieu le Tout Puissant qu'il vous garde en bonne santé et vous procure une longue vie.

Mon frère et ma sœur, vous m'avez soutenu et comblé tout au long de mon parcours. Mon travail témoigne de l'amour et des liens de sang qui nous unissent.

À la personne qui a cru en moi durant tout mon cursus

Monsieur le Professeur BIOUD Belkacem

Toute ma reconnaissance et ma gratitude de m'avoir ouvert les portes de votre service afin de réaliser cette étude.

À Monsieur le Professeur GUEDJATI Mohamed Rhida

Chargé de cette formation. J'ai toujours apprécié l'étendue de vos connaissances et admiré votre sens pédagogique. Je tiens à vous exprimer toute ma gratitude et mon profond respect.

Madame le Professeur BENALDJIA Hanane

Pour votre aide précieuse et vos conseils durant l'accomplissement de ce travail.

À mes encadrateurs,

Madame le Professeur TAIBI Adeïla Dallel

Monsieur le Professeur BOUHIDEL Jalaleddine Omar

Monsieur le Professeur DERDOUS Chaouki

Au respect que m'inspire la mission que vous assumez, s'ajoute aujourd'hui toute ma reconnaissance et ma gratitude pour votre compétence et disponibilité le long de cette formation.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de mon profond respect et de mes sincères remerciements.

TABLE DES MATIERES

Remerciement	I
Sommaire	II
Liste Des Figures	IX
Liste Des Tableaux	XII
Liste Des Abreviations	XIII
INTRODUCTION.....	01

REVUE DE LITTERATURE

Arthrites Juvéniles Idiopathiques

I.Définition	3
II.Classification	3
III.Étiopathogénie.....	5
IV.Diagnostic différentiel	6
IV.1Approche en fonction de la forme	6
IV.1.1Forme systémique.....	6
IV.1.2Forme oligoarticulaire	7
IV.1.3.Forme polyarticulaire	8
V.Formes cliniques	8
V.1.Forme systémique d’AJI (FS-AJI) : maladie de Still pédiatrique	8
V.1.1.Signes cliniques	8
V.1.2.Examens paracliniques.....	10
V.1.2.1.Examens biologiques et radiologiques :	10
V.2.Formes oligoarticulaires (Oligoarthrite)	10
V.2.1.Signes cliniques	10
V.2.2.L’examen ophtalmologique à la lampe à fente	11

V.3. Formes polyarticulaires sans facteurs rhumatoïdes (formes dites séronégatives)	11
V.3.1. Formes cliniques	11
V.4. Formes polyarticulaires avec facteurs rhumatoïdes (formes dites séropositives).....	11
V.4.1. Biologie.....	12
V.5. Enthésite en rapport avec une arthrite (ERA) ou arthrite avec enthésite ou AJI associée aux enthésites ou spondyloarthrites juvéniles	12
V.5.1. Clinique :	12
V.5.2. Radiologie	13
V.6. Arthrite psoriasique (AP) ou rhumatisme psoriasique (RP)	13
V.6.1. Clinique.....	13
VI. Complications	14
VI.1. Destruction articulaire.....	14
VI.2. Anomalies squelettiques	14
VI.3. Complications ophtalmologiques.....	14
VI.4. Retard de croissance	15
VI.5. Ostéoporose.....	15
VI.6. Complications infectieuses	15
VI.7. Syndrome d'activation macrophagique (SAM).....	15
VI.8. Autres atteintes.....	15
VII. Prise en charge :	16
VII.1. Objectifs.....	16
VII.2. Professionnels impliqués	16
VII.3. Moyens :	17
VII.3.1. Traitement médicamenteux :	17
VII.3.1.1. Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) :	17
VII.3.1.2. Injections intra-articulaires de corticoïdes (IAC) :	19
VII.3.1.3. Les glucocorticoïdes systémiques :	20

VII.3.1.4.Traitements de fond conventionnels synthétiques ou médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie conventionnels (ARMM):Conventional synthetic Disease Modyfing Anti Rheumatic Drug (cs DMARD) :	21
VII.3.1.4.1.Le méthotrexate (MTX) :	21
VII.3.1.4.2.Autres cs DMARD :	24
VII.3.1.5.Traitement antalgique	24
VII.3.1.6.Biothérapies : Médicaments antirhumatismaux modificateurs des maladies biologiques : DMARDs biologiques :	24
VII.3.1.6.1.Les antagonistes du récepteur de l'Il-1:	25
VII.3.1.6.1.1.Anakinra (Kineret®)	25
VII.3.1.6.1.2.Le canakinumab (Ilaris®), (anticorps anti-II-1 bêta)	26
VII.3.1.6.1.3.Le riloncept (Arcalyst®)	26
VII.3.1.6.2.Les antagonistes de l'Il-6	26
VII.3.1.6.2.1.Le tocilizumab (RoActemra®)	26
VII.3.1.6.3.2.Adalimumab (Humira) :	26
VII.3.3.Prise en charge psychologique et sociale	30
VII.3.4.Éducation thérapeutique dans l'AJI	30
VII.3.5.Traitement chirurgical :	30
VII.3.6.Vaccination chez les patients présentant une AJI	30
VII.4.Recommandations de traitement	31
VII.4.1.Traitement de la FS-AJI	31
VII.4.2.Traitement de la forme polyarticulaire avec ou sans FR et oligoarticulaire étendue ..	33
VII.4.3.Le traitement de la forme oligoarticulaire et monoarticulaire	35
VII.4.4.Traitement de l'ERA	35

Patient Formateur

I.INTRODUCTION	38
II..Historique du partenariat patient	39

III. Formation des patients partenaires	41
III.1. Formations universitaires	42
III.1.1. Université de Montréal	42
III.1.2. Université des patients-Sorbonne.....	42
III.1.3. Autres universités :.....	42
III.2. Formation par les associations de patients	42
IV. Implications du patient formateur :	43
IV.1. Enseignement des étudiants en santé.....	43
IV.2. L'implication des patients partenaires, une réalité montrée par plusieurs enquêtes et études	43

PRESENTATION DE L'ETUDE

I. Matériels et méthodes :	46
I.1. Type de l'étude :.....	46
I.2. Population cible :	46
I.3. Conception de l'étude :.....	46
I.4. Évaluation des connaissances :	46
I.5. Questionnaire :.....	46
I.6. Déroulement des séances d'enseignement :.....	47
I.7. Conditions éthiques :	47
I.8. Analyse statistique :.....	47
II. résultats.....	48
II.1. Analyse descriptive :	48
II.1.1. Caractéristiques générales de la population étudiée (étudiants ou internes) :	48
II.1.1.1. Sexe	48
II.1.1.2. Âge	48
II.1.1.3. Service d'internat.....	49
II.1.2. Évaluation des connaissances avant la formation:	49

II.1.2.1. Connaissance ou non de l'AJI par les étudiants	49
II.1.2.2. Période de connaissance de l'AJI par les étudiants	50
II.1.2.3. Connaissance d'un enfant atteint d'AJI par les étudiants.....	50
II.1.2.4. Lieu de connaissance d'un enfant atteint d'AJI par les étudiants.....	51
II.1.2.5. Définition correcte ou non de l'AJI par les étudiants	51
II.1.2.6. Définition complète ou non de l'AJI par les étudiants	52
II.1.2.7. Caractère inflammatoire de l'AJI connu ou non par les étudiants	52
II.1.2.8. Âge de survenue de l'AJI connu ou non par les étudiants.....	53
II.1.2.9. Délai diagnostique de l'AJI connue ou non par les étudiants.....	53
II.1.2.10. AJI connue ou non comme diagnostic d'élimination par les étudiants	54
II.1.2.11. Différentes classes des AJI selon les étudiants	54
II.1.2.12. Différents traitements médicamenteux utilisés dans la PEC des AJI selon les étudiants.....	55
II.1.2.13. Différents volets dans la PEC des AJI selon les étudiants.....	55
II.1.2.14. Différents types de complications des AJI citées par les étudiants	56
II.1.2.15. Concept patient formateur connu ou non par les étudiants	56
II.1.3. Évaluation des connaissances après la formation:.....	57
II.1.3.1. Caractère inflammatoire de l'AJI connu ou non par les étudiants en post formation	57
II.1.3.2. Âge de survenue de l'AJI connu ou non par les étudiants en post formation	57
II.1.3.3. Délai diagnostique de l'AJI connue ou non par les étudiants en post formation	58
II.1.3.4. Implication des facteurs génétiques et environnementaux dans la physiopathologie de l'AJI connue ou non par les étudiants en post formation.....	58
II.1.3.5. Différentes classes des AJI selon les étudiants en post formation.....	59
II.1.3.6. Critères diagnostiques de l'AJI systémique selon les étudiants en post formation.....	59
II.1.3.7. Critères diagnostiques de l'AJI oligoarticulaire des étudiants en post formation	60
II.1.3.8. Critères diagnostiques de l'AJI polyarticulaire selon les étudiants en post formation	60
II.1.3.9. Critères diagnostiques du rhumatisme psoriasique selon les étudiants en post formation.....	61

II.1.3.10.Critères diagnostiques de l'ERA selon les étudiants en post formation.....	61
II.1.3.11.Atteintes articulaires au cours de l'AJI selon les étudiants en post formation	62
II.1.3.12.Courbe de la température au cours de l'AJI-systémique en post formation.....	62
II.1.3.13.Bilan inflammatoire au cours de l'AJI-systémique en post formation.....	63
II.1.3.14.Critères du SAM au cours de l'AJI-systémique en post formation.....	63
II.1.3.15.Traitement médicamenteux des AJI en post formation	64
II.1.3.16.AINS utilisés dans le TRT des AJI en post formation	64
II.1.3.17.Effets indésirables (EI) des AINS utilisés dans le TRT des AJI en post formation...	65
II.1.3.18.Céphalées comme effet indésirable (EI) des AINS utilisés dans le TRT des AJI en post formation.....	65
II.1.3.19.Indications de la corticothérapie systémique dans le TRT des AJI en post formation.....	66
II.1.3.20.Dose du MTX utilisée dans le TRT des AJI en post formation	66
II.1.3.21.Voies du MTX utilisées dans le TRT des AJI en post formation.....	67
II.1.3.22.Effets indésirables (EI) du MTX utilisé dans le TRT des AJI en post formation	67
II.1.3.23.Effets indésirables (EI) digestifs détaillés du MTX au cours du TRT des AJI post formation.....	68
II.1.3.24.Asthénie comme effet indésirable (EI) du MTX au cours du TRT des AJI post formation.....	68
II.1.3.25.Biothérapie utilisée dans le TRT des AJI :Nom,dose,voie post formation.....	69
II.1.3.26.Volets de la PEC des AJI post formation	69
II.1.3.27.Prothèses et PEC des AJI.....	70
II.1.3.28.Déformations articulaires détaillées	70
II.1.3.29.Évaluation globale de la satisfaction des étudiants	71
III..Discussion	72
III.1.Limites de l'étude :.....	72
III.2.Discussion des résultats :	72
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	75

ANNEXES

RÉFÉRENCES

RÉSUMÉ

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Équilibre entre la tolérance et l'inflammation dans l'arthrite juvénile idiopathique.	6
Figure 2 : Fièvre caractéristique au cours d'une arthrite systémique avec de grandes oscillations au cours du nycthémère chez un enfant de 3 ans atteint de FS-AJI.....	9
Figure 3 : Éruption cutanée et volumineux kyste synovial du bras gauche au cours d'une poussée systémique.	10
Figure 4 : Psoriasis unguéal.	14
Figure 5 : PEC des AJI.	17
Figure 6 : Equipe multidisciplinaire.....	17
Figure 7 : Orthèse de main de repos.....	29
Figure 8 : L'évolution de la relation médicale schématisée par l'Université de Montréal.[39]	38
Figure 9 : Le partenariat patient par l'Université de Montréal[38]	40
Figure 10 : L'engagement des patients en santé : le modèle de Montréal.[41]	41
Figure 11: Répartition des étudiants selon le sexe	48
Figure 12: Répartition des étudiants selon l'âge	48
Figure 13: Premier service d'internat des étudiants	49
Figure 14: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non de l'AJI	49
Figure 15: Répartition des étudiants selon la période de connaissance de l'AJI	50
Figure 16: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non d'un enfant atteint d'AJI	50
Figure 17: Répartition des étudiants selon le lieu et le contexte de rencontre d'un enfant atteint d'AJI.....	51
Figure 18: Répartition des étudiants selon la définition correcte ou non de l'AJI.....	51
Figure 19: Répartition des étudiants selon la définition complète ou non de l'AJI.....	52
Figure 20: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du caractère inflammatoire de l'AJI.....	52
Figure 21: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non de l'âge de survenue de l'AJI.....	53
Figure 22: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du délai diagnostique de l'AJI.....	53
Figure 23: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non que l'AJI est un diagnostic d'élimination	54

Figure 24: Répartition des différents types d'AJI par les étudiants	54
Figure 25 :Répartition des différents traitements médicamenteux de l'AJI selon les étudiants	55
Figure 26: Répartition des différents volets dans la PEC de l'AJI selon les étudiants	55
Figure 27: Répartition des différents types de complications des AJI selon les étudiants.....	56
Figure 28: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du concept patient formateur	56
Figure 29: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du caractère inflammatoire de l'AJI.....	57
Figure 30: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non de l'âge de survenu de l'AJI des 2 groupes médecin formateur et patient formateur	57
Figure 31: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du délai diagnostique de l'AJI des 2 groupes médecin formateur et patient formateur.....	58
Figure 32: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non de la physiopathologie de l'AJI des 2 groupes médecin formateur et patient formateur.....	58
Figure 33: Répartition des différents types d'AJI selon les étudiants des 2 groupes médecin formateur et patient formateur.....	59
Figure 34: Critères diagnostiques de l'AJI systémique selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur	59
Figure 35: Critères diagnostiques de l'AJI oligoarticulaire selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur	60
Figure 36: Critères diagnostiques de l'AJI polyarticulaire selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur	60
Figure 37: Critères diagnostiques du rhumatisme psoriasique selon les 2 groupes d'étudiants :	61
Figure 38: Critères diagnostiques de l'ERA selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur.....	61
Figure 39: Atteinte articulaire au cours de l'AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur.....	62
Figure 40: Courbe de la température au cours de l'AJI-systémique selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur	62
Figure 41 Bilan inflammatoire au cours de l'AJI-systémique selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur	63

Figure 42: Critères du SAM au cours de l’AJI-systémique selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur	63
Figure 43: TRT médicamenteux des AJI selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur	64
Figure 44: AINS utilisés dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur.....	64
Figure 45: EI des AINS utilisés dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur.....	65
Figure 46: Céphalée comme EI des AINS utilisés dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d’étudiants :médecin formateur et patient formateur	65
Figure 47: Indications de la CTC systémique dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d’étudiants :médecin formateur et patient formateur	66
Figure 48: Dose du MTX utilisée dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d’étudiants :médecin formateur et patient formateur	66
Figure 49: Voies du MTX utilisées dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d’étudiants :médecin formateur et patient formateur	67
Figure 50: EI du MTX utilisé dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur.....	67
Figure 51 : EI digestifs détaillés du MTX au cours du TRT des AJI selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur	68
Figure 52: Asthénie comme EI du MTX au cours du TRT des AJI selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur	68
Figure 53: Biothérapies utilisées dans la PEC des AJI selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur	69
Figure 54: Volets de la PEC des AJI selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur	69
Figure 55: prothèses citées ou non dans la PEC des AJI selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur	70
Figure 56: Déformations articulaires des AJI détaillées selon les 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur	70
Figure 57: Évaluation globale de la satisfaction de la formation des 2 groupes d’étudiants : médecin formateur et patient formateur	71

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Classification d'Edmonton des arthrites juvéniles idiopathiques.	4
Tableau 2 :Principaux anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) utilisés dans l'AJI.....	18
Tableau 3 :Bilan pré-thérapeutique, bilan de surveillance et effets indésirables du MTX.	23
Tableau 4 :Principaux médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie conventionnels (DMARDs) utilisés dans l'AJI.....	24
Tableau 5 :Principales biothérapies utilisées dans l'AJI : résumé des caractéristiques du produit (RCP): étanercept, adalimumab, infliximab , anakinra, tocilizumab, canakinumab, abatacept, golimumab.....	27

LISTE DES ABREVIATIONS

AAP	American Academy of pediatrics
AC	Anticorps
ACR	American College of Rheumatology
ACRPed	Score ACR pédiatrique
ADA	Adalimumab
ADN	Acide désoxyribonucléique
ADP	Adénopathie
AEG	Altération de l'état général
Ag	Antigène
AINS	Anti- inflammatoire non stéroïdien
AJI	Arthrite juvénile idiopathique
ALAT	Alanine aminotransférase
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANA	Anticorps anti-nucléaires
ANCA	AC anti-cytoplasme des PNN
Anti-CCP	Anti-Peptides cycliques citrullinés
Anti-TNF	Anti-tumor necrosis factor
ARMM	Médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie
ASAT	Aspirate aminotransférase
ASCA	Anticorps anti-Saccharomyces cerevisiae
ASLO	Anticorps antistreptolysine O
Aspirine	Acide acétylsalicylique
ATB	Antibiotique
ATCD P	Antécédent personnel
ATCD F	Antécédent familial
ATM	Articulation temporo-mandibulaire
AZA	Azathioprine
Bio	Biothérapie
CARRA	Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance
CCP	Peptides cycliques citrullinés
CTC	Corticoïde intra-articulaire

CMC	Complications
CPK	Créatine kinase
CRP	Protéine C réactive
CsA	Ciclosporine
CTC	Corticoïde
DMARD	Disease modifying anti-rheumatic drug
D-PEN	D-pénicillamine
EI	Effet indésirable
ETN	Étanercept
EULAR	European League Against Rheumatism
ERA	Enthésite en rapport avec une arthrite
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FR	Facteur rhumatoïde
FS-AJI	Forme systémique d'arthrite juvénile idiopathique
GB	Globules blancs
HAS	Haute autorité de Santé
Hb	Hémoglobine
HLA	Antigène leucocytaire humain
HSPM	Hépto-splénomégalie
Hyper IgD	Hyperimmunoglobulinémie D
IAC	Injection intra-articulaire de corticoïde
Ig	Immunoglobuline
IFI	Immunofluorescence indirecte
IL	Interleukine
ILAR	International League of Association for Rheumatologists
IPD	Interphalangienne distale
IPP	Interphalangienne proximale
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
IV	Injection intraveineuse
LAF	Examen à la lampe à fente
LDH	Lactate déshydrogénase
LES	Lupus érythémateux systémique
MAI	Maladie auto-inflammatoire

MAIA	Maladie auto-immune
MCP	Métacarpophalangienne
MICI	Maladie inflammatoire chronique de l'intestin
MMF	Mycophénolate mofétil
MP	Méthylprednisolone
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
MTP	Métatarsophalangienne
MTX	Méthotrexate
NFS	Numération formule sanguine
Oligo étendue	Oligoarticulaire étendue
Oligo-E	Oligoarticulaire étendue
Oligo persistante	Oligoarticulaire persistante
Oligo-P	Oligoarticulaire persistante
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCR	Polymerase Chain Reaction
PDN	Prednisone
PEC	Prise en charge
Per os	Voie orale
PNDS	Protocoles nationaux de diagnostic et de soins
PNN	Polynucléaires neutrophiles
P.O	Per os
Poly	Polyarticulaire
Poly FR+	Polyarticulaire avec facteur rhumatoïde
PR	Polyarthrite Rhumatoïde
PReS	Pediatric Rheumatology European Society
PRINTO	Pediatric Rheumatology International Trials Organization
Pro	Prospective
RAA	Rhumatisme articulaire aigu
RAS	Rien à signaler
RCP	Résumé des caractéristiques du produit
RF	Rééducation fonctionnelle

RP	Rhumatisme psoriasique
RTX	Rituximab
Rx	Radiographie standard ou conventionnelle
SAM	Syndrome d'activation macrophagique
S/C	Voie sous cutanée
SPA	Spondylarthrite ankylosante
SLZ	Sulfasalazine
TA	Tension artérielle
T-A	Tendon d'Achille
TBC	Tuberculose
TCB	Tocilizumab
TDM	Tomodensitométrie
TRT	Traitement

INTRODUCTION

INTRODUCTION

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est la maladie rhumatismale chronique de l'enfance la plus courante et l'une des principales causes d'invalidité à court et à long terme. Dans le monde, on estime qu'environ 3 millions d'enfants et de jeunes adultes souffrent d'AJI [1,2]. Son incidence et sa prévalence rapportées dans les populations européennes et nord-américaines varient de 2 à 20 et de 16 à 150 pour 100 000 enfants de moins de 16 ans, respectivement [3].

La prise en charge de l'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est multidisciplinaire reposant sur une combinaison d'interventions pharmacologiques, de physiothérapie, d'ergothérapie et de soutien psychosocial [3,4].

L'objectif du traitement doit être d'induire une rémission de la maladie, de contrôler la douleur, de faciliter une nutrition et une croissance normales, de préserver le bien-être physique et psychologique et de prévenir les complications à long terme liées à la maladie ou à sa thérapie.

Le concept de "patient formateur" a émergé au cours des dernières décennies dans le cadre de la formation médicale, en réponse à un besoin croissant de recentrer l'enseignement sur l'expérience vécue des patients. Contrairement à l'enseignement traditionnel, dominé par des professeurs de médecine, le patient formateur est un individu vivant avec une maladie ou une condition de santé spécifique, qui participe activement à l'enseignement en partageant son expérience et ses perspectives uniques. Cette approche vise à offrir aux étudiants une vision plus empathique et réaliste des enjeux de la prise en charge médicale, renforçant ainsi leur compréhension des besoins et des attentes des patients (**Towle et Godolphin, 2013**) [5].

Traditionnellement, l'enseignement médical des internes en rhumatologie pédiatrique est centré sur un modèle professoral classique, où un enseignant en médecine transmet les connaissances théoriques et pratiques. Cependant, cette approche ne prend pas toujours en compte la dimension vécue de la maladie ni les défis quotidiens rencontrés par les patients, ce qui peut limiter la capacité des futurs médecins à développer une approche centrée sur le patient (**Towle et Godolphin, 2013**) [5].

Les patients formateurs, en revanche, apportent une expertise « expérientielle » unique qui permet d'illustrer les aspects psychosociaux et émotionnels de l'AJI d'une manière que l'enseignement classique ne peut pas toujours capturer. Cette approche participative pourrait améliorer les compétences relationnelles et communicationnelles des internes, en les sensibilisant davantage aux aspects non médicaux de la prise en charge, et en favorisant une

meilleure compréhension de la perspective des jeunes patients et de leur famille (**Jha et al., 2009**) [6]. Ainsi, il devient pertinent de se demander si les patients formateurs peuvent, dans le cadre de la formation en AJI, apporter une plus-value significative par rapport à l'enseignement classique, en enrichissant les connaissances pratiques et humaines des internes.

Problématique de recherche : Dans le cadre de la formation des internes en médecine sur l'arthrite juvénile idiopathique, dans quelle mesure l'apport des patients formateurs se révèle-t-il supérieur ou complémentaire à l'enseignement classique dispensé par un professeur de médecine en matière de compétences relationnelles, de compréhension de la perspective du patient, et d'adaptation des pratiques de soins centrées sur le patient ?

Cette étude a comme objectif de comparer l'impact de la formation par des patients formateurs et par des enseignants classiques sur le développement des connaissances, et la prise en charge optimale de l'AJI, en s'appuyant sur des études antérieures démontrant les bénéfices de la participation des patients dans l'enseignement médical (**Towle et Baerlocher, 2005 ; Gillard et al., 2012**) [7,8].

PREMIÈRE PARTIE :

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Arthrites Juvéniles Idiopathiques

I. Définition

La dénomination «arthrites juvéniles idiopathiques», qui remplace l'ancienne appellation d'arthrites chroniques juvéniles (ACJ), regroupe l'ensemble des atteintes articulaires inflammatoires débutant avant l'âge de 16 ans, sans cause identifiable (**Tableau.1**). Elle implique obligatoirement la présence d'au moins une arthrite de durée au moins égale à 6 semaines. La mention « idiopathique» nécessite donc la discussion et l'exclusion d'un certain nombre d'affections [9].

II. Classification

La classification **ILAR** initialement établie par un groupe d'experts en 1996 à Santiago a été revue en 1997 puis en 2001 à Edmonton [10], cette dernière révision étant la classification la plus utilisée. 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 rhumatoïde juvénile (ARJ) utilisé antérieurement par l'ACR [11] et celui d'arthrite chronique juvénile (ACJ), utilisé par l'EULAR [12]. Six maladies sont identifiées et un septième groupe est mentionné pour les arthrites répondant soit à plusieurs critères, soit à aucun. Cette classification comporte une définition précise pour chaque catégorie et des critères d'exclusions (**Tableau.1**).

Cette classification plus performante, permet de former des groupes plus homogènes. Son point faible est probablement le groupe 7 (arthrites inclassables), qui est un groupe mal défini. Cette classification est cependant l'objet de discussions concernant les formes systémiques qui devraient être séparées des AJI compte tenu de leur pathogénie auto-inflammatoires, les formes avec facteurs antinucléaires (polyarticulaires ou oligoarticulaires) qui pourraient constituer un groupe homogène et les antécédents de psoriasis qui sont à l'origine de difficultés de classification.

Une meilleure connaissance des mécanismes pathogéniques devrait permettre d'améliorer la classification initiale, réduisant ainsi le groupe des arthrites inclassées, et constituant des groupes de patients plus homogènes. La plupart des rhumatologues pédiatres s'accordent à dire que les critères ILAR doivent être révisés pour plusieurs raisons : les critères sont établis depuis plus de 20 ans, la présence de FR, souvent associée à une positivité pour les anticorps

anti-CCP, devrait être un critère de sélection à part entière, non lié au nombre d'articulations touchées, un autre critère proposé est la présence d'ANA survenant tôt dans le développement de la maladie, enfin, l'utilisation des antécédents familiaux comme critère d'inclusion ou d'exclusion est controversé car des données concernant l'historique familial peuvent être difficilement accessibles.

Tableau 1 : Classification d'Edmonton des arthrites juvéniles idiopathiques.

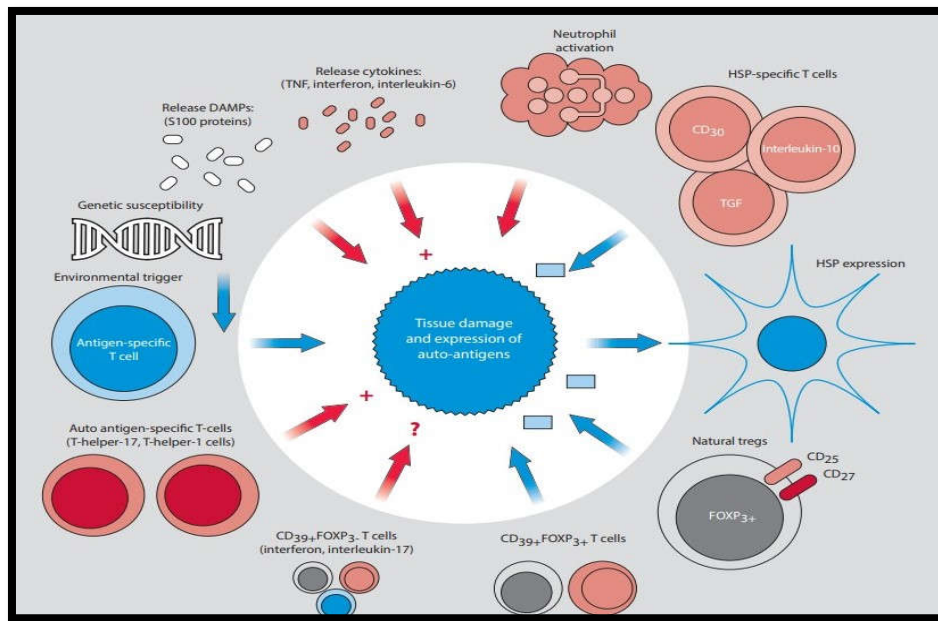
Exclusions	<ul style="list-style-type: none"> – a. Psoriasis ou antécédent de psoriasis chez un parent de premier degré – b. Arthrite chez un garçon HLA-B27 débutant après l'âge de 6 ans – c. Spondylarthrite ankylosante, arthrite et enthésite, sacro-iliite avec entéropathie inflammatoire, ou uvéite antérieure aiguë ou antécédent de l'une de ces affections chez un parent de premier degré – d. Présence de facteur rhumatoïde IgM à deux reprises à 3 mois d'intervalle – e. Présence d'une arthrite systémique chez le patient
Arthrite systémique	<p><i>Définition</i> : arthrite touchant une ou plusieurs articulations, précédée ou accompagnée d'une fièvre quotidienne de durée ≥ 2 semaines et d'un ou plusieurs des symptômes suivants : éruption fugace, adénopathies, hépatosplénomégalie, épanchements séreux</p> <p><i>Exclusions</i> : a, b, c, d</p>
Oligoarthrite	<p><i>Définition</i> : arthrite affectant 1 à 4 articulations durant les 6 premiers mois de la maladie. Deux sous-groupes sont identifiés :</p> <ul style="list-style-type: none"> – oligoarthrite persistante – oligoarthrite extensive (étendue) à 5 articulations et plus après 6 mois <p><i>Exclusions</i> : a, b, c, d, e</p>
Polyarthrite facteur rhumatoïde (FR) négative, Forme séronégative	<p><i>Définition</i> : arthrite touchant 5 articulations ou plus dès le début.</p> <p>Absence de facteurs rhumatoïdes.</p> <p><i>Exclusions</i> : a, b, c, d, e</p>

Polyarthrite avec (FR) facteurs rhumatoïdes	<i>Définition</i> : arthrite touchant 5 articulations ou plus dès le début. Présence de FR de type IgM à au moins 2 tests à 3 mois d'intervalle <i>Exclusions</i> : a, b, c, e
Arthrite en rapport avec une enthésite (ERA), Enthésite en rapport avec une arthrite, Arthrite avec enthésite	<i>Définition</i> : arthrite et enthésite ou arthrite ou enthésite et au moins deux des critères suivants : douleurs sacro-iliaques et/ou rachialgie inflammatoire, uvéite antérieure aiguë, présence de l'Ag HLA-B27. Antécédents familiaux de : uvéite, spondylarthropathie, sacro-iliite avec entéropathie inflammatoire chez un parent du premier degré <i>Exclusions</i> : a, d, e
Arthrite psoriasique, Rhumatisme psoriasique	<i>Définition</i> : arthrite et psoriasis ou arthrite et deux des critères suivants : dactylite, piqueté unguéal ou onycholyse, antécédent familial de psoriasis chez un parent du premier degré <i>Exclusions</i> : b, c, d, e
Arthrite non classée, Arthrite inclassable, Forme indifférenciée	ne répondant à aucune des catégories ci-dessus ou entrant dans deux catégories ou plus.

*Les fréquences rapportées font référence au pourcentage de toutes les arthrites juvéniles idiopathiques.

III. Étiopathogénie

L'étiopathogénie de l'AJI est encore mal élucidée, mais semble inclure à la fois des composantes environnementales et génétiques. De plus, l'hétérogénéité de cette maladie implique que différents facteurs déclenchants contribuent probablement à la pathogenèse et à la cause. La réponse immunitaire résulte de l'activation de l'immunité innée et adaptative qui provoque une inflammation et des lésions tissulaires (**Figure.1**) [13].



Source : Praken et al. Juvenile idiopathic arthritis. Lancet 2011.

Figure 1: Équilibre entre la tolérance et l'inflammation dans l'arthrite juvénile idiopathique.

IV. Diagnostic différentiel

IV.1 Approche en fonction de la forme [9,14, 15,16,17]

IV.1.1 Forme systémique

Dans les formes incomplètes ou atypiques, les diagnostics différentiels à rechercher sont nombreux et dépendent de l'âge, de l'anamnèse personnelle et familiale et des signes cliniques et biologiques. Les principaux diagnostics différentiels sont les suivants :

- Une infection bactérienne, virale ou parasitaire (en particulier leishmaniose viscérale).
- Une arthrite réactionnelle.
- Une affection maligne : leucémie aiguë, lymphome, neuroblastome...
- Une maladie systémique :
 - Maladie de Kawasaki dans une forme incomplète (surtout avant l'âge de 2 ans),
 - Autres vascularites pédiatriques (Takayasu, périartérite noueuse...).
 - Maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI) en particulier une maladie de Crohn.
 - Plus rarement lupus systémique (surtout chez une fille âgée de plus de 8 ans).
 - Hépatite auto-immune.
 - Maladie de Castleman.

- Un syndrome auto-inflammatoire d'origine génétique : syndrome TRAPS (TNF Receptor associated periodic syndrome), fièvre méditerranéenne familiale (présentation atypique, myosite fébrile et prolongée), déficit partiel en mévalonate kinase ou syndrome avec hyper IgD, syndrome de Muckle-Wells, syndrome CINCA (syndrome chronique inflammatoire neurologique cutané et articulaire), granulomatoses systémiques, mutations de *NLRP4*.
- Un syndrome d'activation macrophagique non lié à une FS-AJI, notamment déficits immunitaires héréditaires (lymphohistiocytoses familiales notamment chez le très jeune enfant).
- Une allergie médicamenteuse de type DRESS (Drug Rash with Eosinophilia and Systemic Symptoms).

Devant une fièvre prolongée, on évoque surtout une infection, une maladie systémique ou une néoplasie et devant une fièvre récurrente, un syndrome auto-inflammatoire.

IV.1.2 Forme oligoarticulaire

En cas de monoarthrite récente, associée à de la fièvre et/ou une biologie inflammatoire, une ponction articulaire à visée bactériologique et une hémoculture doivent être effectuées en urgence.

Dans les autres cas de monoarthrite persistante, une IRM au mieux avec injection de gadolinium et une arthroscopie avec biopsie synoviale doivent être discutées en fonction du contexte.

En cas d'atteinte monoarticulaire

- Le premier diagnostic à envisager est celui d'une arthrite septique d'origine bactérienne si l'atteinte est récente.
- Les autres diagnostics possibles sont les suivants :
 - L'arthrite à mycobactérie : toujours y penser en cas d'arthrite froide et de contexte évocateur.
 - Un traumatisme : à rechercher par l'interrogatoire.
 - Une malformation synoviale, une dystrophie synoviale (synovite villonodulaire), un angiome synovial, une tumeur synoviale.
 - Un ostéochondrome.
 - Un épanchement hémorragique secondaire à un trouble de l'hémostase.
 - En cas d'atteinte de la hanche, il faut évoquer la synovite aigue transitoire, l'ostéochondrite ou l'épiphysiolyse.

Les diagnostics différentiels d'une forme comportant au moins deux atteintes articulaires rejoignent ceux des formes polyarticulaires.

IV.1.3 Forme polyarticulaire

Les diagnostics différentiels avec les autres causes d'arthrite sont nombreux. Ils dépendent essentiellement de l'âge d'apparition de la polyarthrite et des données de l'examen clinique. Les principaux diagnostics à éliminer sont les suivants :

- Une manifestation articulaire en rapport avec un agent infectieux : rhumatisme articulaire aigu, arthrite post-streptococcique, borréliose de Lyme, rickettsioses, mycobactéries, brucellose, salmonellose, maladie des griffes du chat, infections virales.
- Une MICI.
- Une sarcoïdose.
- Une maladie auto-immune : lupus systémique, connectivite mixte (syndrome de Sharp), connectivite de chevauchement, poly- ou dermatomyosite, sclérodermie, un syndrome de Sjögren.
- Une vascularite (périartérite noueuse, maladie de Wegener)
- Une affection maligne : leucémie aiguë, lymphome.

V. Formes cliniques

V.1 Forme systémique d'AJI (FS-AJI) : maladie de Still pédiatrique

V.1.1 Signes cliniques

La FS-AJI survient préférentiellement entre l'âge de 1 et 5 ans [14,16,17,18].

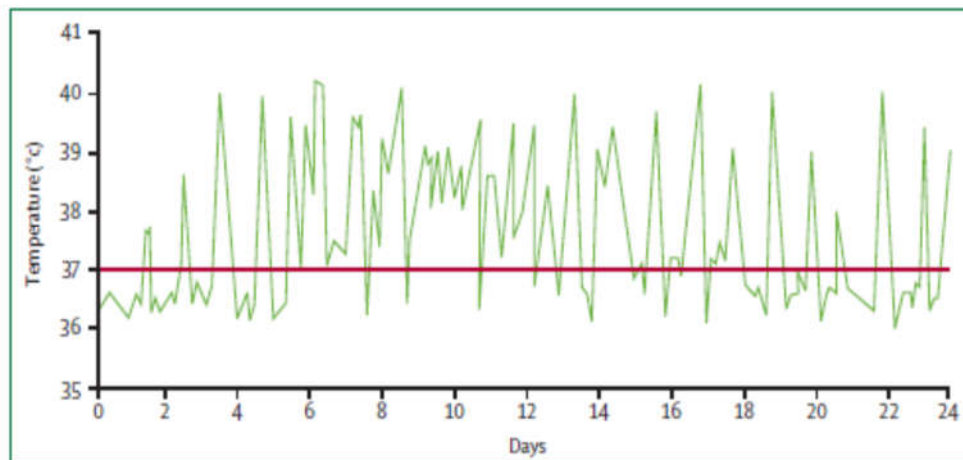
Le diagnostic de forme systémique d'AJI (maladie de Still) est un diagnostic d'élimination. Il nécessite la présence :

- D'une fièvre quotidienne pendant au moins 15 jours. On documente le caractère typique de la courbe thermique sur au moins 3 jours consécutifs. Idéalement, la température est prise et notée toutes les 4 heures et comporte un à deux pics $> 39\text{ }^{\circ}\text{C}$ quotidiens, avec retour rapide à une température normale ou basse (typiquement $< 37\text{ }^{\circ}\text{C}$ entre les pics) (**Figure.2**).
- D'une ou plusieurs arthrites (qui peuvent cependant parfois n'apparaître qu'après plusieurs mois ou années). Souvent des arthralgies/myalgies sont associées.

Et au moins de l'un des éléments suivants :

- Éruption cutanée : typiquement macules transitoires survenant lors des pics fébriles. Sa présence associée à celle d'arthrite(s) est particulièrement évocatrice du diagnostic (**Figures.2 et 3**).
- Hépatomégalie, splénomégalie et/ou adénomégalies.
- Séríte (péricardite, épanchement pleural, épanchement péritonéal
- Avec une évolution des symptômes sur au moins 6 semaines.

Des critères de **diagnostic présomptif** de FS-AJI sont élaborés par un groupe de travail de la Pediatric Rheumatology European Society (**PREs**) afin de permettre d'évoquer plus précocement le diagnostic et de proposer dans certains cas un traitement ciblé plus précoce. Un diagnostic présomptif pourrait être porté après 2 à 3 semaines d'évolution sur une présentation clinique évocatrice (en particulier une fièvre typique associée à des arthralgies et d'autres signes de la maladie) même en l'absence d'arthrite, après avoir éliminé les principaux diagnostics différentiels. Le risque d'erreur de diagnostic étant plus élevé en cas de diagnostic présomptif précoce [14,19].



Source : Ravelli et al.Lancet 2007.

Figure 2 :Fièvre caractéristique au cours d'une arthrite systémique avec de grandes oscillations au cours du nyctémère chez un enfant de 3 ans atteint de FS-AJI.



Source : Prieur A-M EMC 2009

Figure 3 :Éruption cutanée et volumineux kyste synovial du bras gauche au cours d'une poussée systémique.

V.1.2 Examens paracliniques

Aucun examen n'est spécifique, ils ont une valeur d'orientation.

V.1.2.1 Examens biologiques et radiologiques :

- Une hyperleucocytose avec élévation des polynucléaires neutrophiles, une thrombocytose, une anémie inflammatoire, une élévation du fibrinogène, une vitesse de sédimentation(VS) accélérée et une CRP augmentée [14,20,21].
- Une augmentation de la ferritinémie pouvant atteindre 500ng/ml, et une augmentation des transaminases (ASAT, ALAT) survient dans un quart des cas [21].
- Des plaquettes extrêmement élevées (supérieurs à $1000 \times 10^9 /l$) [22].
- Les radiographies montrent, au niveau du carpe, les quatre stades classiques successifs de steinbrocker [23] :
 - I :Ostéoporose, infiltrations des parties molles et appositions périostées ;
 - II :Pincement articulaire ;
 - III :Érosion ;
 - IV :Fusion articulaire

V.2 Formes oligoarticulaires (Oligoarthrite)

V.2.1 Signes cliniques

- C'est la plus fréquente des AJI [24].
- Elles comportent l'atteinte de 4 articulations au maximum au cours des 6 premiers mois d'évolution.

- Au-delà de 6 mois, l'évolution peut être oligoarticulaire persistante ou étendue (extensive: au moins cinq articulations atteintes).

V.2.2 L'examen ophtalmologique à la lampe à fente

- Doit systématiquement compléter le premier examen clinique pour rechercher l'iridocyclite subaiguë à œil blanc asymptomatique décrite sous le terme « d'uvéite à œil blanc » présente dans 30 % des cas [3,9,24,25], qui peut d'ailleurs précéder l'atteinte articulaire. Cet examen ophtalmologique avec lampe à fente devra être répété régulièrement tous les trois mois pendant les 5 premières années, puis tous les 6 mois entre la 5^{ème} et la 7^{ème} année d'évolution, ensuite tous les ans pour éviter les complications potentiellement irréversibles comme les synéchies postérieures, une kératopathie en bande, une cataracte et un glaucome [3,24,26,27].

V.3 Formes polyarticulaires sans facteurs rhumatoïdes (formes dites séronégatives)

V.3.1 Formes cliniques

- Il s'agit de polyarthrites se manifestant par l'atteinte de 5 articulations ou plus dès les six premiers mois d'évolution. L'âge de début est variable et une prédominance féminine est retrouvée.
- La présentation de l'arthrite juvénile idiopathique à début polyarticulaire sans présence de facteur rhumatoïde est hétérogène [28] :
- Cliniquement, **une première forme** est caractérisée par une atteinte articulaire symétrique, elle concerne les filles comme les garçons d'âge moyen de 8 à 10 ans. **Une deuxième présentation clinique**, débutant en général avant 6 ans, se rapproche des formes oligoarticulaires touchant de préférence les filles, avec des anticorps anti-nucléaires (ANA) et une uvéite.
- Enfin, **une forme difficile à reconnaître** est caractérisée par peu ou pas de synovite («polyarthrite sèche») et une raideur articulaire diffuse. Il faut rappeler que l'atteinte des (ATM) est fréquente dans l'évolution de la maladie et peut aboutir à une microrétrognathie [28].

V.4 Formes polyarticulaires avec facteurs rhumatoïdes (formes dites séropositives)

Cette forme est définie comme une arthrite touchant cinq articulations ou plus au cours des six premiers mois de la maladie, en présence d'au moins deux tests positifs pour les FR IgM effectués à au moins trois mois d'intervalle [25,29].

La maladie est rare et correspond cliniquement et quant à son évolution à la polyarthrite rhumatoïde (PR) de l'adulte, affecte le plus souvent les filles (80 % des cas) après la puberté.

V.4.1 Biologie

- Il existe en général un syndrome inflammatoire, d'importance variable, avec une élévation de la VS, de la CRP mais pas d'hyperleucocytose, à la différence de la forme systémique.
- Le FR est présent (critère diagnostique). Les anticorps anti-CCP (peptides cycliques citrullinés) sont présents dans 54 % à 70 % des cas, et quasiment toujours négatifs dans les autres formes d'AJI [30].

V.5 Enthésite en rapport avec une arthrite (ERA) ou arthrite avec enthésite ou AJI associée aux enthésites ou spondyloarthrites juvéniles

V.5.1 Clinique :

- Il s'agit de la même maladie que les spondyloarthrites de l'adulte, mais le début chez l'enfant comporte des spécificités cliniques particulières [31].
- L'âge de début est en moyenne de 10 ans, la grande majorité des patients débutant la maladie après l'âge de 6 ans, avec une nette prédominance masculine.
- L'atteinte articulaire est classiquement limitée à 4 articulations, avec une nette prédominance aux membres inférieurs, en général asymétrique. Les articulations sièges d'arthrite sont gonflées, plus ou moins douloureuses et limitées.
- L'atteinte du squelette axial: douleur du rachis dorsal ou lombaire, des articulations sacro-iliaques est rare au début.
- Les douleurs d'enthésites (au niveau des zones d'insertion des tendons) sont présentes dans un tiers des cas au début et sont habituellement localisées au niveau du pied (insertion de l'aponévrose plantaire et du tendon d'Achille) et du genou (insertion du tendon rotulien sur la tubérosité tibiale antérieure).
- Une uvéite douloureuse à œil rouge peut survenir soit au début soit en cours d'évolution [14].

Le diagnostic d'ERA est retenu en présence d'arthrite et/ou enthésite avec deux des critères suivants :

1. Douleurs sacro-iliaques et/ou rachialgies inflammatoires.
2. Uvéite antérieure aigue.
3. Présence de l'antigène HLA B27.
4. Antécédents familiaux d'uvéite, de spondylarthropathie ou sacro-iliite avec entéropathie inflammatoire chez un parent du premier degré [10].

V.5.2 Radiologie

L'IRM du bassin à la recherche de sacro-iliite en présence de symptômes cliniques évocateurs [32].

V.6 Arthrite psoriasique (AP) ou rhumatisme psoriasique (RP)

- Définie par l'association de psoriasis et d'arthrites [10]. Le diagnostic est rendu difficile par l'apparition secondaire des signes cutanés dans près de 40 % des cas.

V.6.1 Clinique

Manifestations cutanées

Les manifestations cutanées précèdent les manifestations articulaires dans 40 à 45 % des cas, elles sont simultanées aux manifestations articulaires dans 10 % des cas et postérieures aux arthrites dans près de 40 % des cas [33]. Il s'agit le plus souvent de psoriasis en plaque ou en goutte, les formes pustuleuses et érythrodermiques sont beaucoup plus exceptionnelles. L'atteinte unguéale peut aussi conduire au diagnostic (**Figure.4**) [9].

Manifestations articulaires

Le plus souvent, il s'agit d'une oligoarthrite asymétrique des membres inférieurs, ou d'un doigt ou orteil en saucisse très évocateur [34], par ténosynovite et atteinte de l'interphalangienne distale (IPD).

Manifestations ophtalmologiques

Une uvéite est trouvée (par examen systématique à la lampe à fente) dans 6 à 20 % des cas [9].

Diagnostic

Le diagnostic d'arthrite psoriasique est retenu en présence d'arthrite et de psoriasis ou d'arthrite et deux des critères suivants :

1. Dactylite.
2. Piqueté unguéal ou onycholyse.
3. Antécédent familial de psoriasis chez un parent du premier degré.

V-7- Arthrites indifférenciées (inclassables)

Comprend les patients qui ne répondent aux critères d'aucune catégorie, ou qui répondent aux critères pour plus d'un [10].



Source : PNDS 2023

Figure 4 :Psoriasis unguéal.

VI. Complications : [3,16,17,24]

VI.1 Destruction articulaire

Chez la moitié des enfants atteints de FS-AJI, la maladie suit une évolution persistante avec disparition des manifestations extra-articulaires, et une évolution polyarticulaire chronique. Cette évolution persistante de la maladie est le sous-type d'AJI la plus sévère et pouvant entraîner une destruction articulaire marquée et une invalidité grave.

VI.2 Anomalies squelettiques

Des troubles localisés de la croissance se développent sur les sites inflammatoires entraînant soit une prolifération, soit une diminution de la longueur des extrémités osseuses juxta-articulaires.

Les anomalies de croissance et de morphogenèse des segments squelettiques résultent également des tractions irrégulières sur les structures en croissance, secondaires au spasme musculaire et à la fibrose périarticulaire responsables de microrétrognathie ou d'une asymétrie mandibulaire (atteinte bilatérale de l'ATM ou unilatérale), inégalité de longueur de jambe, déformations en valgus et des anomalies du développement de la hanche.

VI.3 Complications ophtalmologiques

L'uvéite antérieure ou iridocyclite est une caractéristique de l'oligoarthrite et touche environ 30% des patients de ce sous-type, L'apparition est insidieuse et souvent entièrement asymptomatique, ce qui contraste avec l'uvéite douloureuse et aiguë qui peut être observée dans l'ERA; l'atteinte est uni ou bilatérale. L'uvéite est découverte chez moins de 10% des patients avant le début de l'arthrite, alors que dans la plupart des cas l'atteinte oculaire se produit au moment du diagnostic ou peu de temps après. La plupart des enfants développent une uvéite au cours des 5 à 7 premières années suivant le début de l'arthrite, L'évolution de l'uvéite peut être récurrente ou chronique et ne correspond pas à l'évolution clinique de l'arthrite. Les patients

avec des anticorps anti-nucléaires (ANA) positifs, et présentant une maladie à début précoce (< 6 ans), avec une forme oligoarticulaire présentent le risque le plus élevé d'uvéite .

VI.4 Retard de croissance

Un retard de croissance généralisé et une puberté retardée sont fréquents chez les patients atteints d'AJI. Les causes sont multifactorielles (l'inflammation chronique et le traitement). Les enfants atteints de FS-AJI et de maladie polyarticulaire de longue durée sont les plus à risque de croissance linéaire diminuée avec tendance à l'excès de masse grasse. Même à l'ère des biothérapies, des travaux d'auteurs nord-américains et d'auteurs scandinaves montrent que chez un peu plus de la moitié des patients, notamment chez des adolescents, une activité de la maladie persiste au moins de manière discontinue. Par ailleurs, un travail français montrait que parmi 100 patients vus dans un centre de référence et mis sous biothérapie avant ou au tout début de la puberté, sans traitement concomitant par hormone de croissance, la tendance était à une normalisation de la vitesse de croissance sans récupération d'éventuels couloirs perdus avec, dans une dizaine des cas, une petite taille ou un défaut de croissance encore significatif au dernier suivi. Une supplémentation par l'hormone de croissance chez les enfants atteints d'AJI sous corticothérapie est considérée comme une option thérapeutique prometteuse.

VI.5 Ostéoporose

Les patients ayant une AJI ont une densité minérale osseuse plus faible et présentent plus de fractures, même en l'absence de corticothérapie. Les facteurs favorisants en sont l'inflammation chronique (altération de la différenciation ostéoblastique par le TNF et l'IL-1b, altération de la voie Wnt), les troubles nutritionnels et hormonaux, la corticothérapie et l'inactivité physique. Un suivi par densitométrie osseuse est nécessaire dans les formes sévères.

VI.6 Complications infectieuses

Les infections graves apparaissent comme des facteurs de risque majeurs chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique(AJI). En particulier ceux réfractaires aux traitements et/ou traités par des immunosuppresseurs à long terme et/ou par des biothérapies .

VI.7 Syndrome d'activation macrophagique (SAM)

C'est une complication de l'AJI systémique. Ce syndrome est secondaire à la maladie, à son traitement (AINS, salasopyrine, tocilizumab) ou à des infections virales intercurrentes.

VI.8 Autres atteintes

Les atteintes viscérales bien qu'exceptionnelles ont été rapportées dans certaines formes systémiques, amylose hépatorenale , HTAP.

VII. Prise en charge : [16,17]

La prise en charge des arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) repose sur une combinaison d'interventions pharmacologiques, de physiothérapie et d'ergothérapie et de soutien psychosocial (**Figure.5**) [3,24].

VII.1 Objectifs

- Mise en rémission des manifestations articulaires aiguës ;
- Mise en rémission la plus rapide possible (idéalement moins d'une semaine) des manifestations systémiques (fièvre, asthénie, anémie) ;
- Dépistage et traitement de l'atteinte fonctionnelle articulaire ;
- Dépistage et traitement de l'atteinte oculaire ;
- Adaptation du traitement en fonction de l'évolution : articulaire et ou systémique ;
- Prévention et prise en charge des effets secondaires des traitements ;
- Dépistage et traitement des complications de la maladie ;
- Assurer une bonne qualité de vie et un bon développement psychosocial de l'enfant.

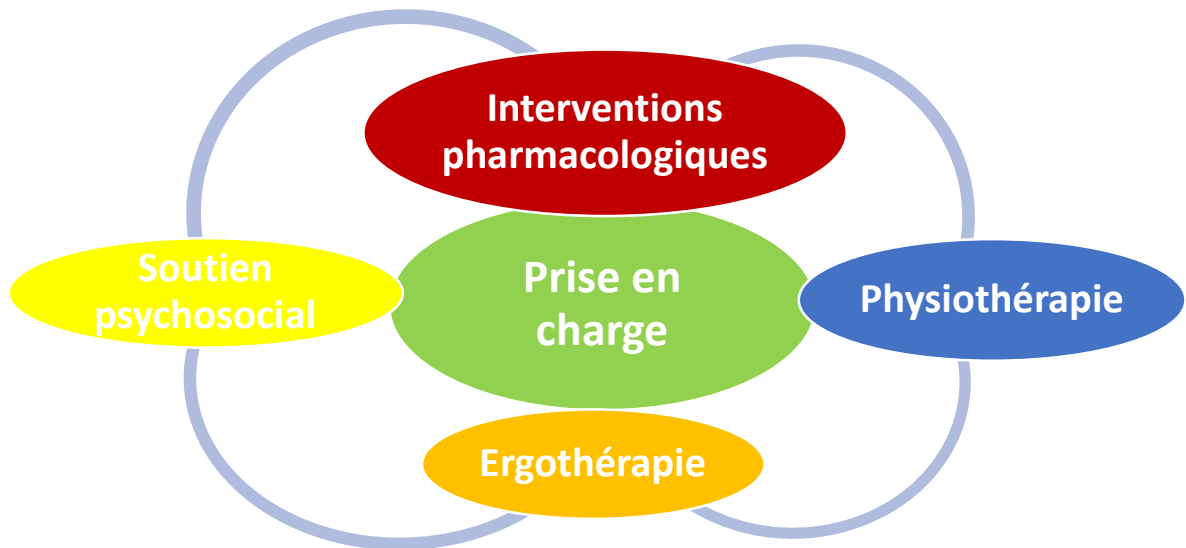
VII.2 Professionnels impliqués

La prise en charge thérapeutique est multidisciplinaire (**Figure.6**). Elle est coordonnée par un médecin hospitalier d'un centre de référence ou de compétences en rhumatologie pédiatrique en lien avec le médecin traitant, avec le concours d'autres spécialistes en fonction du tableau clinique: orthopédiste pédiatre, ophtalmologiste, radiologue (si possible radio-pédiatre), rhumatologue ou spécialiste de médecine interne, médecin de médecine physique et de réadaptation, stomatologue, orthodontiste, cardiologue pédiatrique, médecin algologue, néphrologue pédiatre, endocrinologue pédiatre, gastroentérologue pédiatre, réanimateur pédiatre, pédopsychiatre ou psychologue.

Après la période de transition, les mêmes spécialistes de médecine d'adulte sont impliqués.

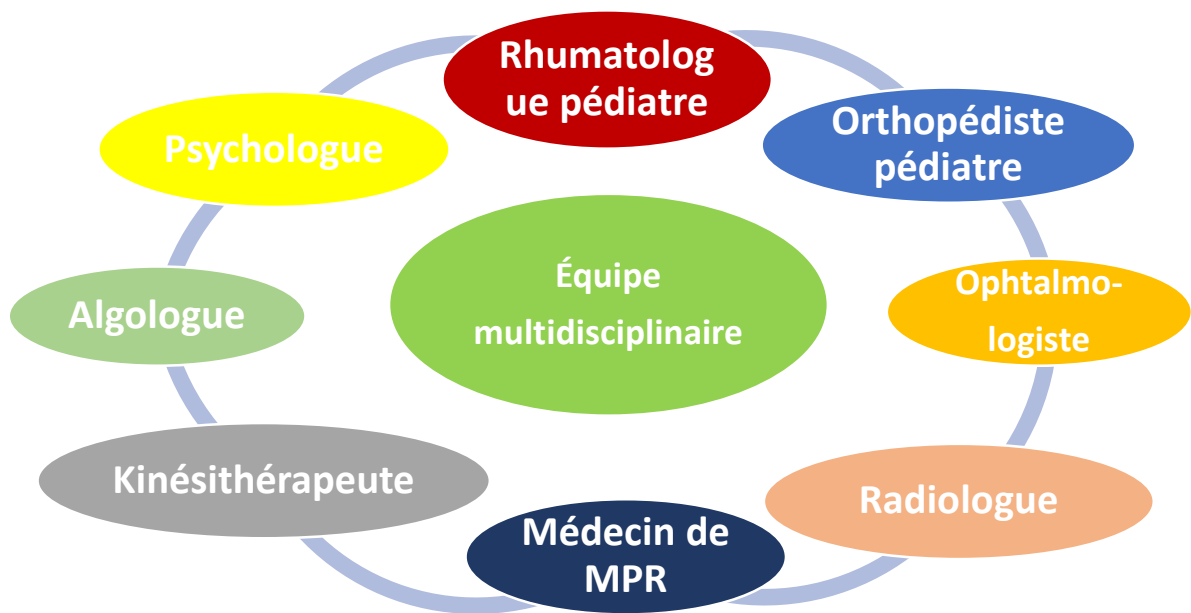
Lorsque la situation clinique le justifie, peuvent intervenir :

- Les professionnels suivants : kinésithérapeute, ergothérapeute, infirmier, diététicien, psychologue.
- Les travailleurs sociaux suivants : assistant social, aide scolaire (soutien scolaire à domicile ou dans l'établissement scolaire), auxiliaire de vie.



Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. Lancet. 2007;369:767–78.

Figure 5 :PEC des AJI.



Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. Lancet. 2007;369:767–78

Figure 6 :Équipe multidisciplinaire.

VII.3 Moyens :

VII.3.1 Traitement médicamenteux : [16,17]

VII.3.1.1 Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) :

Les AINS ont traditionnellement été le traitement de base et de première intention pour toutes les formes d'AJI.

- Un essai de 4 à 6 semaines d'un AINS en monothérapie est nécessaire pour évaluer son efficacité. En cas de rémission sous traitement pendant 1 à 3 mois, les AINS sont diminués progressivement en quelques mois en fonction de l'évolution clinique jusqu'à un arrêt éventuel.
- Cependant, leur utilisation en monothérapie pendant plus de 2 mois est déconseillée si l'arthrite est toujours active.
- Comme les AINS ne modifient pas la maladie, ils sont utilisés pour traiter la douleur, la raideur et la fièvre associées à l'arthrite systémique.
- Seuls quelques AINS sont approuvés pour une utilisation chez les enfants : les plus couramment prescrits parmi ceux approuvés sont le naproxène, l'ibuprofène et l'indométacine. Ils sont généralement bien tolérés et les effets secondaires sont moins fréquents que chez l'adulte.
- Les doses préconisées pour les AINS sont supérieures à celles de l'AMM (autorisation de mise sur le marché). Les principaux AINS utilisés dans l'AJI et leurs doses figurent dans le **tableau 2**.

Tableau 2 : Principaux anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) utilisés dans l'AJI.

Traitement	Dose initiale	Modalités de prescription
Indométacine	2-3mg /kg/j en 2-3 prise p.o Dose max 150mg/j	Hors AMM avant 15 ans
Naproxène	20-30 mg /kg/j en 2 prises dose maximale 2400mg/j	Hors AMM pour les doses préconisées
Ibuprofène	30-40mg/kg/j en 3-4 prises dose maximale 2400mg/j	Hors AMM pour les doses préconisées
Diclofénac	3mg/kg/j en 2 prises dose maximale 150 mg/j	

- La prise d'AINS nécessite une surveillance étroite des éventuels effets indésirables (EI) cliniques et biologiques : bilan hépatique +rénal+FNS/6-12 mois (deux fois par an pour les patients recevant quotidiennement les AINS, et une fois par an pour les patients recevant des AINS de façon discontinue)
- **Toxicité digestive** : douleurs abdominales, anorexie, diarrhée, saignement occulte, nécessitant un traitement par gastroprotecteurs et un traitement martial en cas

d'anémie ferriprive.

- **Neurologique:** Céphalées, changement de comportement, troubles de sommeil, troubles cognitifs nécessitant un changement d'AINS ou une réduction de la dose.
- **Éruption cutanée pseudo-porphyrique** (naproxène) nécessitant l'arrêt du traitement.
- **Toxicité hépatique** (élévation des transaminases) nécessitant la réduction de la dose ou l'arrêt temporaire du traitement si les taux des transaminases dépassent deux fois la limite normale supérieure.
- **Toxicité rénale** (insuffisance rénale réversible, nécrose tubulaire aiguë, néphrite interstitielle, dysfonctionnement tubulaire) nécessitant l'arrêt du traitement.
- **Toxicité hématologique** (rarement agranulocytose, leucopénie, aplasie médullaire, thrombocytopenie).
- **Survenue d'un syndrome d'activation macrophagique (SAM)** nécessitant l'arrêt du traitement et une prise en charge en urgence.

VII.3.1.2 Injections intra-articulaires de corticoïdes (IAC) :

- Largement utilisées dans la prise en charge des enfants atteints d'AJI pour induire un soulagement rapide des symptômes inflammatoires et pour une amélioration fonctionnelle ainsi que pour éviter la nécessité d'une thérapie systémique régulière.
- D'emblée en cas d'épanchement intra-articulaire volumineux ou après un traitement général bien conduit, si une arthrite importante persiste (en privilégiant l'hexacétonide de triamcinolone= hexasone[®]).
- Elle peut être proposée en cas d'atteinte articulaire unique ou dans les formes d'évolution oligo ou polyarticulaire avec ou sans TRT supplémentaire.
- Le nombre maximal d'infiltrations à effectuer sur une même articulation est de 2 ou 3 par an
- L'IAC a une efficacité moindre que dans les autres formes d'AJI lorsqu'il existe des signes systémiques.
- L'effet indésirable : le plus courant des IAC est l'atrophie sous-cutanée avec dépigmentation au site d'injection.
- Les calcifications périarticulaires, la synovite induite par les cristaux et l'arthrite septique sont des complications potentielles des IAC.

VII.3.1.3 Les glucocorticoïdes systémiques :

- L'utilisation de glucocorticoïdes systémiques est principalement limitée à la gestion des manifestations extra-articulaires de l'AJI systémique. Ceux-ci incluent une fièvre élevée ne répondant pas aux AINS, une anémie sévère, une myocardite ou une péricardite et un SAM.
- La corticothérapie générale par voie orale est administrée initialement en 2 prises à une dose de 1 ou 2 mg/kg/jour (maximum 60 mg/jour) de prednisone ou équivalent puis en une prise matinale en amorçant une décroissance vers le 15^{ème} jour si la situation clinique le permet, en visant une dose inférieure à 0,2 mg/kg/j à 3 mois (ou 10 mg/j pour le grand enfant).
- Lorsqu'on a recours à des bolus de corticoïdes, la méthylprednisolone est généralement utilisée à la posologie de 15-30 mg/kg, sans dépasser 1 gramme/jour pour 3 jours consécutifs. Les bolus sont réservés à des manifestations très sévères ou menaçantes mais l'effet est souvent de courte durée. Par conséquent, une corticothérapie continue avec de la prednisone par voie orale (1 à 2 mg/kg/jour jusqu'à un maximum de 60 mg / jour en doses quotidiennes uniques ou fractionnées) est souvent nécessaire.
- Dans les autres formes d'AJI, les glucocorticoïdes doivent être utilisés de manière sélective. Une courte cure de prednisone à faible dose (par exemple, 0,5 mg / kg / jour) pour une durée qui ne dépasse pas les 3 mois peut être envisagée pour soulager la douleur et la raideur chez les patients atteints de polyarthrite sévère réfractaire à d'autres thérapies ou en attendant le plein effet thérapeutique d'une deuxième ligne ou agent biologique.
- La prise de corticoïdes par voie générale nécessite une prévention et une détection des **effets indésirables** :
 - Bilan hépatique +rénal /glycémie/bilan phosphocalcique :6-12 mois
 - **Endocriniens** : retard de croissance, syndrome cushingoïde, insuffisance surrénalienne, diabète.
 - Cardio-vasculaire : HTA.
 - **Psychiatriques** avec exceptionnellement troubles comportementaux majeurs, dépression.
 - **Musculosquelettiques** : amyotrophie, ostéopénie, nécrose aseptique osseuse, ostéoporose.

- **Gastro-intestinaux** : douleurs abdominales, pancréatite.
- **Ophthalmologiques** : cataracte, glaucome.
- **Neurologiques** : troubles de l'humeur, du sommeil, du comportement ; psychose.
- **Immunitaire** : diminution de la résistance aux infections.
- **Dermatologique** : cicatrisation retardée, mycoses, vergetures.
- Surcharge pondérale secondaire à la corticothérapie, nécessitant des conseils hygiéno-diététiques et dans certains cas, une évaluation par un diététicien. La prescription d'un régime pauvre en sucres est importante pour prévenir les complications de la corticothérapie prolongée à fortes doses. En revanche, un régime hyposodé n'a pas fait la preuve de son intérêt (hors HTA ou insuffisance rénale).

VII.3.1.4 Traitements de fond conventionnels synthétiques ou médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie conventionnels (ARMM):Conventional synthetic Disease Modifying Anti Rheumatic Drug (cs DMARD) :

VII.3.1.4.1 Le méthotrexate (MTX) :

- Le MTX peut être administré par voie orale et sous-cutanée à une dose de 0,3-0,6 mg/kg/semaine (10-15 mg/m²/ semaine).
- Une amélioration chez les patients est généralement observée après 6 à 12 semaines.
- La supplémentation en acide folique ou folinique est recommandée pour prévenir les effets secondaires du MTX. La dose conseillée est d'environ le un tiers de la dose de MTX, au moins 24 heures après la dose hebdomadaire de MTX pour l'acide folinique; pour l'acide folique 1 mg/jour en sautant le jour où Le MTX est administré.
- La durée du traitement n'est pas consensuelle. Il faut au minimum 6 mois pour apprécier l'effet du traitement. En cas de réponse, il sera prolongé de 6 mois pour certains et de 1 année voire plus pour d'autres.
- **Bilan Initial:**
 - NFS, Créatinine, ASAT/ ALAT, phosphatases alcalines, albumine
 - Radiographie pulmonaire

- Sérologie de l'hépatite B et C
- **Bilan de surveillance:**
 - NFS, Créatinine, ASAT/ALAT, albumine tous les mois les 6 premiers mois, puis tous les 2 mois
 - En cas d'augmentation des ASAT/ALAT < 2 fois la normale, répéter le bilan dans les 2- 4 semaines.
 - En cas d'augmentation des ASAT/ALAT entre 2 et 3 fois la normale, répéter le bilan dans les 2-4 semaines et réduire les doses si nécessaire.
 - En cas d'augmentation des ASAT/ALAT > 3 fois la normale arrêter le MTX
- **Réactions fréquentes :**
 - **Troubles digestifs :** nausées, manque d'appétit, dégoût du médicament (souvent après quelques mois), douleurs abdominales, survenant surtout le jour de la prise (voie sous-cutanée)
 - **Maux de tête.**
 - **Aphtes buccaux.**
 - **Manifestations hépatiques :** hépatite, le plus souvent réversible après arrêt ou réduction de la dose.
- **Réactions rares**
 - Manifestations allergiques : éruption, œdème cutané.
 - Alopécie, réversible à l'arrêt du traitement.
 - Infections (en cas de leucopénie).
 - Manifestations hématologiques : leucopénie, thrombopénie, anémie.
 - Manifestations rénales (très rares) : insuffisance rénale.
 - Manifestations pulmonaires : exceptionnelle atteinte pulmonaire interstitielle.
 - Effets secondaires à long terme : chez l'adulte, il n'a pas été démontré d'augmentation du risque de cancer ou de diminution de fertilité liée à la prise du traitement.
 - Fièvre, réactions allergiques.

Tableau 3 : Bilan pré-thérapeutique, bilan de surveillance et effets indésirables du MTX.

Bilan pré-thérapeutique	
NFS, Créatinine, ASAT, ALAT, Albumine, Phosphatases alcalines	
Radiographie pulmonaire	
Sérologie de l'hépatite B et C, HIV	
Tubertest ou Quantiferon ou T-SPOT.TB	
Sérologie de varicelle en l'absence d'antécédent de varicelle	
Bilan de surveillance sous MTX	
NFS, Créatinine, ASAT, ALAT, Albumine : 1 mois après le début du MTX, puis 1-2 mois après toute augmentation de la dose de MTX, puis tous les 3-4 mois pour les patients recevant une dose stable de MTX, à moins que des facteurs de risque ne soient présents	
Effets secondaires du méthotrexate et conduite à tenir	
Effets secondaires	Conduite à tenir
Troubles digestifs : nausées, manque d'appétit, dégoût du médicament (souvent après quelques mois), douleurs abdominales, aphtes buccaux	Discuter le passage du traitement à la voie SC
Manifestations hépatiques	le plus souvent réversible après arrêt ou réduction de la dose En cas d'augmentation des ASAT/ALAT < 2 fois la normale, répéter le bilan dans les 2-4 semaines. En cas d'augmentation des ASAT/ALAT entre 2 et 3 fois la normale, répéter le bilan dans les 2-4 semaines et réduire les doses si nécessaire. En cas d'augmentation des ASAT/ALAT > 3 fois la normale arrêter le MTX.
Manifestations allergiques : Œdème, éruption	Arrêt du traitement
Manifestations hématologiques ; leucopénie avec risque d'infection, thrombopénie, anémie	Souvent transitoire, arrêt du traitement et reprise possible après normalisation de la NFS
Manifestations pulmonaires : pneumonie Interstitielle	Arrêt du traitement

Manifestations rénales : Insuffisance rénale

Arrêt du traitement

Maux de tête, alopecie, fièvre

VII.3.1.4.2 Autres cs DMARD : voir tableau 4

Tableau 4 : Principaux médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie conventionnels (DMARDs) utilisés dans l'AJI.

Traitement	Dose	Modalités de prescription
Méthotrexate	10-15mg/m ² /semaine sans dépasser 25 mg /semaine	AMM Per os le matin à jeun ou SC
Léflunomide	10 mg /1,73 m ² (max 20 mg/j)	Hors AMM
Sulfasalazine	30 mg/kg/j (poids < 30 kg) 60 mg/kg/j (poids > 30 kg)	[334]
Ciclosporine	2-5 mg/kg/jour	Hors AMM
Thalidomide	3-5 mg/kg/jour	Hors AMM
Hydroxychloroquine	3-5 mg/kg/j	Hors AMM
Azathioprine	2-2,5 mg/kg/dose PO (une fois par jour)	Hors AMM

VII.3.1.5 Traitement antalgique

En cas de douleur liée aux arthrites, un traitement antalgique utilisant des produits non opioïdes, opioïdes faibles ou opioïdes forts selon le niveau de la douleur évaluée sur une échelle visuelle analogique adaptée doit être associé au traitement spécifique.

VII.3.1.6 Biothérapies : Médicaments antirhumatismaux modificateurs des maladies biologiques : DMARDs biologiques : Tableau 5

- Au cours de ces deux dernières décennies, la gestion de l'AJI a été révolutionnée par l'introduction de modificateurs de la réponse biologique, qui ont fourni une option thérapeutique efficace pour le traitement des patients résistants aux médicaments antirhumatismaux conventionnels. Ces médicaments ont été conçus pour cibler les principales cytokines et récepteurs impliqués dans la pathogenèse de la maladie, y compris le facteur de nécrose tumorale (TNF)- α , l'interleukine (IL) -1, et l'IL-6 ainsi

que des molécules de signalisation impliquées dans la régulation des lymphocytes B et des cellules T réponses. Les médicaments biologiques sont souvent utilisés au début de l'évolution de la maladie de l'AJI et constituent un traitement efficace pour l'arthrite, les manifestations extra-articulaires de la maladie systémique et l'uvéite.

- Effets secondaires :

Réactions fréquentes

- Cutanées : rougeur, gonflement au point d'injection
- Infections : augmentation de la fréquence des infections
- Réactions rares dont la plupart régressent à l'arrêt du traitement
- Infections sévères : risque de survenue d'infections graves, il existe un risque accru de survenue de tuberculose
- Fièvre, réactions allergiques
- Manifestations auto-immunes : apparition fréquente de facteurs antinucléaires mais l'apparition d'une véritable maladie auto-immune est exceptionnelle
- Manifestations neurologiques : pathologie démyélinisante
- Manifestations cutanées : psoriasis ou vascularite
- Manifestations hématologiques : neutropénie, thrombopénie, anémie
- Manifestations hépatiques : hépatite
- Manifestation rénales : insuffisance rénale.

VII.3.1.6.1 Les antagonistes du récepteur de l'Il-1:

VII.3.1.6.1.1 Anakinra (Kineret®)

- Voie sous-cutanée quotidienne à la dose de 2 mg/kg/j (sans dépasser 100 mg/j).
- Chez les enfants de moins de 20 kg, le recours à des doses supérieures (3 à 5 mg/kg/j sans dépasser 100 mg/j)
- Chez les enfants de plus de 20 kg, en cas de réponse partielle sous une dose inférieure à 100 mg/j, on peut discuter d'augmenter la dose sans dépasser 100 mg/j en surveillant la tolérance.
- Une surveillance clinique et biologique mensuelle pendant les premiers mois puis trimestrielle est recommandée, incluant la surveillance de l'hémogramme et des transaminases.

VII.3.1.6.1.2 Le canakinumab (Ilaris®), (anticorps anti-II-1 bêta)

- En injections sous-cutanées à une dose de 4 mg/kg sans dépasser 300 mg toutes les 4 semaines

VII.3.1.6.1.3 Le rilonacept (Arcalyst®)

- En injections sous-cutanées hebdomadaires possède un mécanisme d'action similaire à celui de l'anakinra.

VII.3.1.6.2 Les antagonistes de l'II-6

VII.3.1.6.2.1 Le tocilizumab (RoActemra®)

- Il s'administre en perfusion intraveineuse
- Toutes les 2 semaines à une dose de 12 mg/kg chez les patients de moins de 30 kg et de 8 mg/kg chez les patients de 30 kg et plus (forme systémique)
- Toutes les 4 semaines à une dose de 10 mg/kg chez les patients de moins de 30 kg et de 8 mg/kg chez les patients de 30 kg et plus (forme poly et oligoarticulaire étendue)
- Outre une susceptibilité accrue aux infections, ce traitement peut être associé à un risque de réaction anaphylactique justifiant son administration dans un hôpital de jour
- Surveillance : NFS, des transaminases tous les mois pendant les 3 premiers mois , puis tous les 3 mois en l'absence d'anomalie.
- Il est aussi recommandé d'évaluer les paramètres lipidiques 4 à 8 semaines après le début du traitement par tocilizumab

VII.3.1.6.3 Les anti TNF alpha :

VII.3.1.6.3.1 Étanarcept (Enbrel) :

Formes polyarticulaire , oligoarticulaire étendue, ERA, psoriasis

VII.3.1.6.3.2 Adalimumab (Humira) :

Formes Polyarticulaire,oligoarticulaire étendue, ERA,psoriasis, uvéite réfractaire ,+/- forme systémique avec atteinte articulaire

Tableau 5 : Principales biothérapies utilisées dans l’AJI : résumé des caractéristiques du produit (RCP): étanercept, adalimumab, infliximab , anakinra, tocilizumab, canakinumab, abatacept, golimumab.

Traitement	Dose	Modalités de prescription
Étanercept	0,8 mg/kg S/C x 1 /semaine (sans dépasser 50 mg/semaine)	*AMM à partir de 2 ans pour les formes polyarticulaires (ou oligoarticulaires étendues) avec ou sans facteur rhumatoïde, en cas de réponse inadéquate ou d'intolérance avérée au méthotrexate. *AMM pour à partir de 12 ans dans le RP et l'ERA en cas de réponse inadéquate ou d'intolérance avérée au méthotrexate ou au traitement de référence (ERA)
Adalimumab	24 mg/m ² /14 jours S/C (sans dépasser 20 mg entre 2 à 4 ans et 40 mg d'adalimumab de 4 à 12 ans). 40 mg/14 jours à partir de 13 ans. Association au MTX conseillée	*AMM à partir de 2 ans pour les formes polyarticulaires (ou oligoarticulaires étendues) avec ou sans facteur rhumatoïde, en échec ou intolérance au méthotrexate *AMM à partir de 6 ans ERA *AMM à partir de 2 ans pour le traitement de l'uvéite antérieure chronique non infectieuse chez les enfants et les adolescents en cas de réponse insuffisante ou d'intolérance au traitement conventionnel ou pour lesquels un traitement conventionnel est inapproprié
Infliximab	6 mg/kg IV J1, J15 puis tous les mois	Hors AMM
Golimumab		*AMM à partir de 2 ans dans le TRT des AJI polyarticulaires qui n'ont pas répondu de manière adéquate au traitement par le

MTX

Anakinra	2 mg/kg/j (maximum 100 mg) S/C Pour un poids < 20 kg: discussion de doses plus fortes (3-5 mg/Kg/j sans dépasser 100 mg/j)	*AMM à partir de 8 mois, et 10 kg de poids, dans le traitement de la FS-AJI en échec des AINS et des corticostéroïdes
Tocilizumab	FS-AJI : 12 mg/kg chez les patients de moins de 30 kg et de 8 mg/kg chez les patients de 30 kg et plus, toutes les 2 semaines IV AJI polyarticulaires : 10 mg/kg chez les patients de moins de 30 kg et de 8 mg/kg chez les patients de 30 kg et plus, toutes	*AMM dès l'âge de 2 ans : Dans la FS-AJI en échec des AINS et des corticostéroïdes Dans les AJI polyarticulaires en cas d'échec du méthotrexate ou d'une première biothérapie
Canakinumab	4 mg/kg sc toutes les 4 semaines sans dépasser 300 mg	*AMM dès l'âge de 2 ans dans la FS-AJI en échec des AINS et des corticostéroïdes
Abatacept	10 mg/kg iv J1, J15 puis toutes les 4 semaines	*AMM à partir de l'âge de 6 ans dans le TRT des AJI polyarticulaires (ou oligoarticulaires étendues) avec ou sans facteur rhumatoïde, en échec ou intolérance à un anti-TNF alpha

*AMM : autorisation de mise sur le marché

VII.3.2 Rééducation fonctionnelle [16,17]

- Pierre angulaire dans la prise en charge multidisciplinaire spécialisée.
- Intensive et intégrée dans la vie quotidienne de l'enfant
- Elle conditionne le pronostic fonctionnel à long terme : doit être :précoce, quotidienne, indolore
- Objectifs :

- Rendre tolérable cette affection douloureuse
- Prévenir ou réduire les attitudes vicieuses
- Conserver les amplitudes articulaires et l'équilibre musculaire
- Préserver l'avenir fonctionnel

- Indications :

A. Phase aiguë inflammatoire

- Orthèses statiques de repos ou fonctionnelles (**Figure.7**)
- Mobilisation articulaire passive, facilité en milieu aquatique.
- Techniques de prévention ou de correction d'un déficit musculaire
- Rééducation de la marche
- Ergothérapie
- Reprise des activités physiques antérieures en privilégiant dans un premier temps les activités en piscine

B. Phase subaigüe moins inflammatoire :

- Orthèses d'activité
- Balnéothérapie

C. Phase de rémission peu inflammatoire :

- Orthèse de repos ou d'activité
- Activité sportive de fond



Figure 7 : Orthèse de main de repos.

VII.3.3 Prise en charge psychologique et sociale [16,17]

Un objectif important de la prise en charge de l'AJI est de favoriser le développement psychosocial et social normal de l'enfant et de faire face aux éventuelles difficultés causées par la maladie ou ses conséquences sur la vie familiale. La participation aux activités de groupes de pairs et la fréquentation régulière de l'école (y compris, dans la mesure du possible, le programme d'éducation physique) devraient être fortement encouragées.

VII.3.4 Éducation thérapeutique dans l'AJI [16,17]

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) selon la définition de l'OMS, a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle permet d'intégrer les patients dans leur prise en charge, afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

L'ETP est recommandée comme partie intégrante de la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques. L'HAS (Haute Autorité de Santé) a émis des guides de recommandations pour aider à la mise en œuvre de programme et démarche éducative.

VII.3.5 Traitement chirurgical :

trouve son indication tardivement dans la correction des attitudes vicieuses.

VII.3.6 Vaccination chez les patients présentant une AJI

Pour tous les enfants porteurs d'une AJI, les vaccinations recommandées sont celles du calendrier vaccinal national en vigueur pour la population générale en respectant les contre-indications aux vaccins vivants et en y ajoutant la vaccination contre la grippe saisonnière.

Pour les patients traités par corticothérapie (>10mg/j ou 2mg/kg d'équivalent prednisone), immunosuppresseurs et/ou biothérapie :

Les vaccinations spécifiques sont :

- La vaccination contre les infections invasives à pneumocoque ;
- La vaccination contre la grippe saisonnière.

Les vaccinations contre-indiquées sont les vaccins vivants (BCG, ROR, varicelle, fièvre jaune) en raison du risque de survenue de maladie vaccinale. Ce risque peut être discuté au cas par cas, en fonction du rapport bénéfice/risque et des thérapeutiques immunosuppressives de fond avec un centre de référence ou de compétences.

VII.4 Recommandations de traitement [16,17]

VII.4.1 Traitement de la FS-AJI

A. Les AINS

- Sont indiqués, en l'absence de contre-indication et de critères de gravité. On propose un essai de quelques jours à 2 semaines.
- La molécule la plus efficace chez la plupart des patients est l'indométacine à la dose quotidienne de 3 mg/kg en 2 ou 3 prises. Cependant, l'utilisation d'autres AINS peut être considérée notamment chez l'enfant jeune.
- En cas de rémission sous traitement pendant 1 à 3 mois, les AINS sont diminués progressivement en quelques mois en fonction de l'évolution clinique jusqu'à un arrêt éventuel.

B. Le traitement de première intention

- Critères de gravité d'emblée ;
- Patients en échec (après un maximum de 15 jours) ou intolérance des AINS ;
- Le plus classique est la corticothérapie générale. L'objectif est d'éviter une exposition prolongée à des doses élevées en amorçant une décroissance vers le 15^{ème} jour si la situation clinique le permet, en visant une dose inférieure à 0,3 mg/kg/j à 3 mois (ou 10 mg/j pour le grand enfant).
- Dans certains cas, une biothérapie anti-IL-1 peut se discuter avant une corticothérapie générale, après avis d'expert. Les données de la littérature disponibles pour un traitement anti-IL-1 précoce avant toute corticothérapie concernent l'antagoniste du récepteur IL-1: anakinra. En revanche, il n'existe actuellement pas de donnée suffisante dans la littérature en faveur de l'utilisation des anti-IL-6 en première intention.

C. Traitements de fond de seconde intention

1. Patient ayant reçu une corticothérapie générale.

- En l'absence de réponse clinique après 1 à 2 semaines de corticothérapie ou corticodépendance en cours de décroissance ou effet secondaire majeur, une biothérapie anti-IL-1 ou anti-IL-6 est indiquée.
- Il ne faut pas freiner la décroissance de la corticothérapie générale ni prendre la décision hâtive d'introduire un traitement de fond sur des paramètres uniquement biologiques.

2. Patient ayant initié un traitement anti-IL-1 avant corticothérapie

- En cas d'intolérance ou en l'absence de réponse clinique (après optimisation des doses) sur les signes systémiques (fièvre, rash, sérite) après quelques jours, ou sur l'atteinte articulaire après quelques semaines, une corticothérapie générale doit être discutée, seule ou en association (en cas d'efficacité partielle).

D. Traitements de fond de troisième intention

Chez les patients en échec d'une corticothérapie générale et d'une première biothérapie :

- 1. Un changement de biothérapie doit être discuté, soit au sein d'une même classe thérapeutique soit en changeant de classe.
- 2. Dans les formes réfractaires aux traitements précédents, avec signes systémiques persistants, les traitements suivants peuvent être envisagés :
- Le méthotrexate parfois associé à une biothérapie partiellement efficace sur l'atteinte articulaire.
- Les anti-TNF alpha et l'abatacept si échec d'une première biothérapie dans l'AJI à évolution polyarticulaire sans signes systémiques, (efficacité moins bonne que dans les formes articulaires). Associés ou non au MTX.
- La thalidomide : sa tératogénicité et sa toxicité neurologique constituent cependant des facteurs limitant son utilisation. La réalisation d'un électromyogramme avec mesure des vitesses de conduction nerveuse tous les 6 mois et l'arrêt du traitement en cas d'anomalie sont recommandés.
- Les immunosuppresseurs dont la ciclosporine
- Une autogreffe voire une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Elle se discute très exceptionnellement.
- La durée du traitement chez des patients avec maladie inactive prolongée (plusieurs mois) et déjà sevrés de corticothérapie, doit être discutée une décroissance thérapeutique avec un espacement ou une diminution de doses des traitements en cours, éventuellement un arrêt, sous surveillance attentive du risque de rechute.

E. Prise en charge du SAM

- Hospitalisation à proximité d'une unité de soins intensifs
- Repérer un facteur déclenchant nécessitant un traitement :

- Infection.
- Introduction récente d'un médicament/toxique à interrompre si rôle déclencheur suspecté. Cependant, l'arrêt brutal d'une biothérapie doit être discuté avec un centre expert car il peut entraîner une poussée grave de la maladie et une évolution défavorable du SAM.
- Réactivation de la maladie pouvant justifier une intensification du traitement, notamment anti-Il-1.
- Corticothérapie intraveineuse à fortes doses (souvent en bolus), en urgence éventuellement associée d'emblée ou secondairement à la ciclosporine.
- En cas d'échec de la corticothérapie +/- ciclosporine, peuvent se discuter: étoposide, sérum anti-lymphocytaire, autres immunosuppresseurs ou immunomodulateurs. Des essais cliniques sont en discussion avec d'autres thérapies ciblées (anti-IFN gamma, anti-Il-18).
- Dans certaines situations de maladie active incontrôlée pouvant favoriser le SAM, en particulier chez un patient qui aurait récemment interrompu un traitement actif comme l'Anakinra ou le Tocilizumab, l'utilisation d'un traitement anti-Il-1 (plus rarement anti-Il-6) à doses élevées peut être discutée avec une équipe experte pour contrôler la maladie systémique et par la même favoriser le contrôle du SAM.
- Traitements symptomatiques spécialisés.
- La survenue d'un SAM chez un jeune enfant doit faire suspecter un déficit immunitaire associé; il est recommandé de se rapprocher en urgence d'un service d'immunologie pédiatrique afin de discuter d'examens supplémentaires à effectuer pouvant justifier des prélèvements à l'initiation du traitement (la mise en place du traitement ne doit cependant pas être retardée).

F. Atteinte cardiaque

- En cas de péricardite sévère ou de myocardite, corticothérapie générale et traitement anti-Il-1 (anakinra) doivent être discutés d'emblée

VII.4.2 Traitement de la forme polyarticulaire avec ou sans FR et oligoarticulaire étendue

A. AINS

- En l'absence de contre-indication, les AINS sont indiqués, on privilège l'Ibuprofène ou Naproxène à raison de 10 mg/kg/toutes les 8 heures
- Les AINS sont appropriés pour le contrôle des symptômes, en particulier lors de l'initiation ou de l'escalade d'un traitement avec des DMARDs ou des traitements biologiques. les AINS ne sont pas appropriés en monothérapie pour la synovite chronique persistante.

B. Corticothérapie générale

- Un traitement de transition avec une cure limitée de corticoïdes oraux (< 3 mois) lors de l'initiation ou de l'intensification du traitement chez les patients présentant une activité de la maladie élevée ou modérée est conditionnellement recommandé. Il est fortement déconseillé d'ajouter des glucocorticoïdes à faible dose au long cours, quels que soient les facteurs de mauvais pronostic ou l'activité de la maladie.

C. IAC

- Les IAC sont envisagées lorsque l'arthrite empêche la marche ou interfère d'une autre manière avec les activités quotidiennes importantes et qu'un contrôle plus rapide de la maladie est nécessaire.

D. Traitement de fond de première intention : MTX

- Forme polyarticulaire avec FR négatif ou oligoarticulaire étendue : après échec aux AINS ou d'emblée en association avec un AINS
- Forme polyarticulaire avec FR positif : d'emblée en association avec un AINS

E. Traitement de fond de deuxième intention : activité faible ou modérée au bout de 2-3 mois.

- Anti TNF (étanercept ou adalimumab) : ont une AMM pour le traitement des AJI polyarticulaires avec ou sans FR ou oligoarticulaires étendues, en cas d'échec ou d'intolérance au méthotrexate, dès l'âge de 2 ans.
- Anti IL 6 (tocilizumab : a une AMM en cas d'échec du méthotrexate ou d'une première biothérapie dans les AJI polyarticulaires avec ou sans FR ou oligoarticulaires étendue dès l'âge de 2 ans.
- Traitement de troisième intention : Le CTLA4-Ig (abatacept) a une AMM pour la prise en charge des AJI polyarticulaires avec ou sans FR ou oligoarticulaires étendues, en cas d'échec ou d'intolérance à un anti-TNF alpha, à partir de l'âge de 6 ans.

VII.4.3 Le traitement de la forme oligoarticulaire et monoarticulaire

A. AINS

- En l'absence de contre-indication, les AINS sont indiqués, on privilège l'ibuprofène ou le naproxène à raison de 10 mg/kg/toutes les 8 heures.
- En cas de rémission ou faible niveau d'activité, les AINS sont diminués progressivement sur 3-6 mois en fonction de l'évolution clinique jusqu'à un arrêt éventuel.

B. Injections intra-articulaires de corticoïdes (IAC) sont proposées d'emblée :

- En cas d'épanchement intra-articulaire volumineux.
- Ou après traitement général bien conduit, si une arthrite importante persiste.

C. Traitement de fond de première intention : MTX

- Dans les formes restant évolutives (maladie active avec syndrome inflammatoire biologique).
- Le MTX est prescrit à la dose de 10-15 mg/m²/semaine soit à 0,5-0,6 mg /kg/semaine.

VII.4.4 Traitement de l'ERA

A. AINS

- En l'absence de contre-indication les AINS sont indiqués en première intention.

B. Injections intra-articulaires de corticoïdes (IAC)

- En cas de persistance d'une ou deux localisations articulaires, le traitement local doit être proposé après les AINS ; son résultat est évalué sur la disparition des arthrites et l'arrêt possible des AINS à 3 mois.
- L'injection intra-articulaire de glucocorticoïdes des sacro-iliaques peut être recommandée en l'absence d'amélioration aux AINS.

C. Corticothérapie générale

- Un traitement de relais par une cure limitée de corticoïdes oraux (< 3 mois) lors de l'initiation ou de l'intensification du traitement chez les patients avec sacro-iliite active, ou enthésite active en l'absence d'amélioration aux AINS peut être recommandé.

D. En cas d'inefficacité et/ou d'intolérance aux AINS (évaluée à 4 semaines)

- Les anti-TNF α doivent alors être envisagés lorsque l'atteinte articulaire s'étend ou persiste et/ou en cas de sacro-iliite active ou de syndrome inflammatoire biologique persistant.

- L'étanercept ou l'adalimumab sont proposés en première intention. Aucune étude ne permet de préciser la place respective de ces deux anti-TNF en première intention. Leur efficacité et tolérance doit être strictement évaluée après 2 mois sur les paramètres cliniques et biologiques.
- L'infliximab n'a pas d'AMM pour le traitement de l'AJI, mais il peut parfois être proposé dans certaines formes réfractaires ou en cas de mauvaise observance à un autre anti-TNF. Il s'administre par voie intraveineuse à la dose de 6mg/kg à J1, J15 puis une fois par mois.

VII.4.5 Traitement du rhumatisme psoriasique

A. AINS

- En l'absence de contre-indication les AINS sont indiqués en première intention.

B. Injections intra-articulaires de corticoïdes (IAC)

- En cas de persistance d'une ou deux localisations articulaires, le traitement local doit être proposé après les AINS ; son résultat est évalué sur la disparition des arthrites et l'arrêt possible des AINS à 3 mois.
- L'injection intra-articulaire de glucocorticoïdes des sacro-iliaques peut être recommandée en l'absence d'amélioration aux AINS.

C. Traitement de fond de première intention : MTX

- En cas d'échec aux AINS (maladie active :modérée ou forte) ou psoriasis extensif après 1-2 mois.

D. Traitement de fond de deuxième intention : anti-TNF (étanercept ou adalimumab)

- En cas d'échec au MTX : maladie active au bout de 3 mois
- Ou intolérance au MTX.

Patient Formateur

I. INTRODUCTION

L'évolution du système de santé est en pleine ébullition avec l'apparition de nouvelles règles et intervenants qui viennent modifier notre exercice en profondeur. Les progrès techniques, l'allongement de la durée de vie, le rapport des personnes à leur santé, etc. ont un impact sur les prises en charge médicales, de plus en plus longues et faites d'une succession de phases thérapeutiques.

Dans le cadre de pathologies chroniques, la gestion de la maladie au long cours est un enjeu important. Les rôles des différents acteurs, professionnels de santé ou non, ont changé, sont intriqués et il peut apparaître difficile de s'y retrouver. *« Il ne s'agit plus, en effet, de guérir mais de gérer la maladie, d'en contrôler les symptômes, d'en limiter, autant que possible, les effets indésirables et d'en réduire le développement. Mais surtout, la relation médicale perd sa centralité et son exclusivité. Elle n'est plus qu'une composante d'un maillage plus large dans lequel s'inscrit la prise en charge du patient » [37].*

Le lien avec nos patients s'est en effet modifié en raison de multiples facteurs et l'évolution de la relation médicale, à l'origine empreinte d'une forme de « paternalisme », vers une relation rééquilibrée, où le patient perd son rôle passif pour devenir réellement acteur de sa santé, en partenariat avec le médecin et plus largement avec l'équipe soignante [38] (Figure.8).

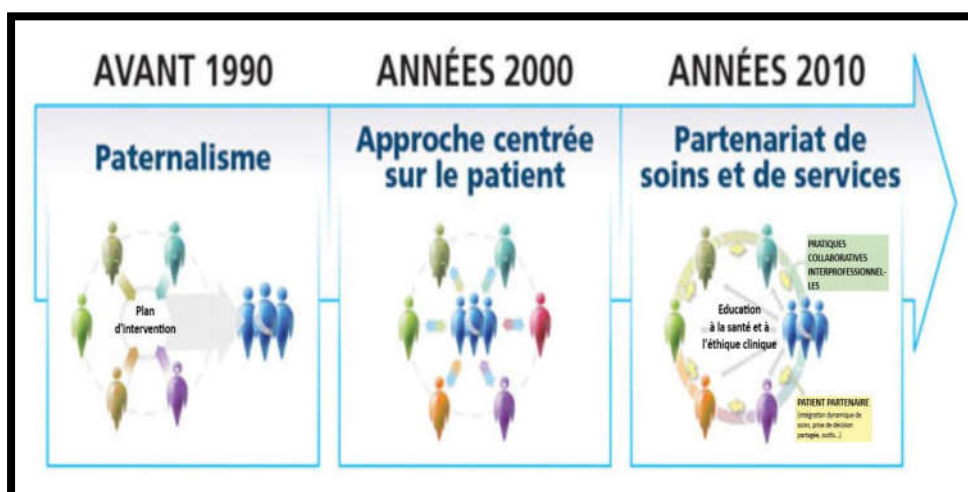


Figure 8 :L'évolution de la relation médicale schématisée par l'Université de Montréal.[39]

L'implication de plus en plus active du patient dans sa prise en charge s'est également traduite dans une autre dimension : « la reconnaissance du savoir expérientiel que ce dernier acquiert sur sa maladie comme une forme d'expertise à part entière ». Un nouvel acteur fait ainsi son apparition dans la prise en charge thérapeutique et le système de santé : le **patient partenaire**.

Le patient n'est, selon cette conception, plus seulement acteur de sa propre santé. Fort de l'expérience de sa maladie et du quotidien avec celle-ci, il peut également intervenir aux côtés des patients et des médecins. Le patient est ici à la fois acteur de sa santé et ressource, non seulement pour ses pairs, mais aussi pour les professionnels de santé. Le rôle du **Patient Expert** est ainsi multiple [40] :

- Information d'autres malades sur son savoir expérientiel et son vécu de la maladie.
- Animation d'ateliers, dans le cadre de programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ou de campagnes d'information, prévention ou dépistage de maladies chroniques.
- Co-construction de programmes et ateliers d'ETP avec les professionnels de santé.
- Coanimation avec les professionnels de santé de réunions et rencontres avec les malades chroniques et leur entourage.
- Transmission de son savoir expérientiel et collaboration avec les équipes soignantes

II. Historique du partenariat patient

Un concept né en Amérique du Nord : aux XIX^{ème} et XX^{ème} siècles, le savoir médical est considéré comme très technique, la relation médicale est empreinte d'une grande dépendance des patients vis-à-vis des médecins, conduisant certains à la considérer comme une forme de paternalisme.

À partir des années 1970, on assiste à une meilleure prise en compte de la dimension psychologique et émotionnelle de la maladie. La prise en charge devient pluriprofessionnelle.

L'arrivée du sida au début des années 1980 va accélérer le phénomène, notamment aux États Unis. Les médecins se trouvant souvent démunis devant l'apparition de cette nouvelle maladie, des associations de patients vont souhaiter s'impliquer dans la prise en charge des malades et faire bénéficier les autres patients de leur expérience de la pathologie.

L'introduction de ces nouveaux intervenants dans le suivi des maladies chroniques va rapidement se développer dans différents pays, et plus particulièrement au Canada [39], en Belgique et en Suisse.

En France, c'est surtout dans les années 1990 que le patient va formaliser sa volonté de s'impliquer dans la prise en charge de sa maladie. La Ligue contre le cancer, par exemple, développe son expertise depuis 1998.

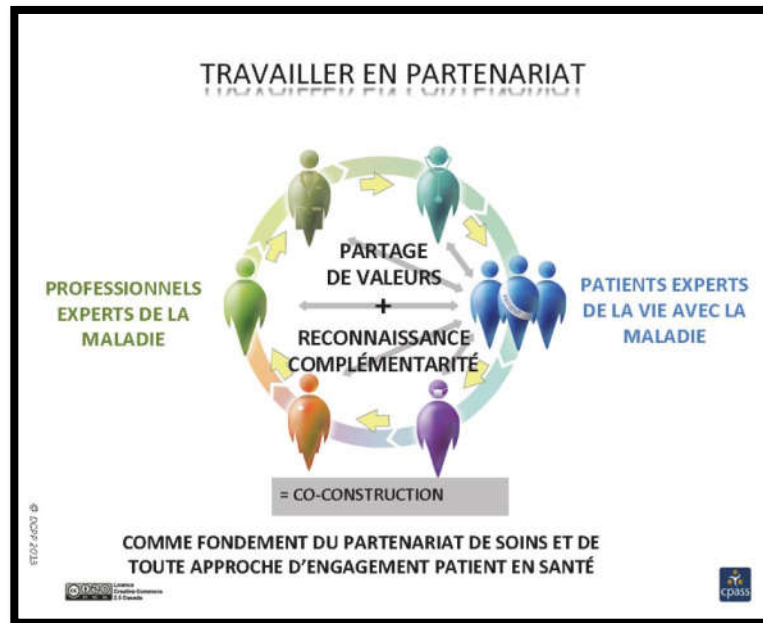


Figure 9 :Le partenariat patient par l'Université de Montréal[38]

Ainsi en est-il par exemple du modèle de Montréal [41]», qui distingue **quatre catégories de patients partenaires**:

- Patient Coach
- Patient ressource
- Patient co-chercheur
- Patient formateur

Un important travail de recherche de cadre terminologique a été effectué par les Hospices civils de Lyon, à partir d'une revue de la littérature internationale. Ce travail souligne l'importance de disposer d'un cadre commun, « *indispensable pour asseoir une culture commune, structurer et consolider ces approches, et assurer la bonne conduite de ces démarches* » [42].

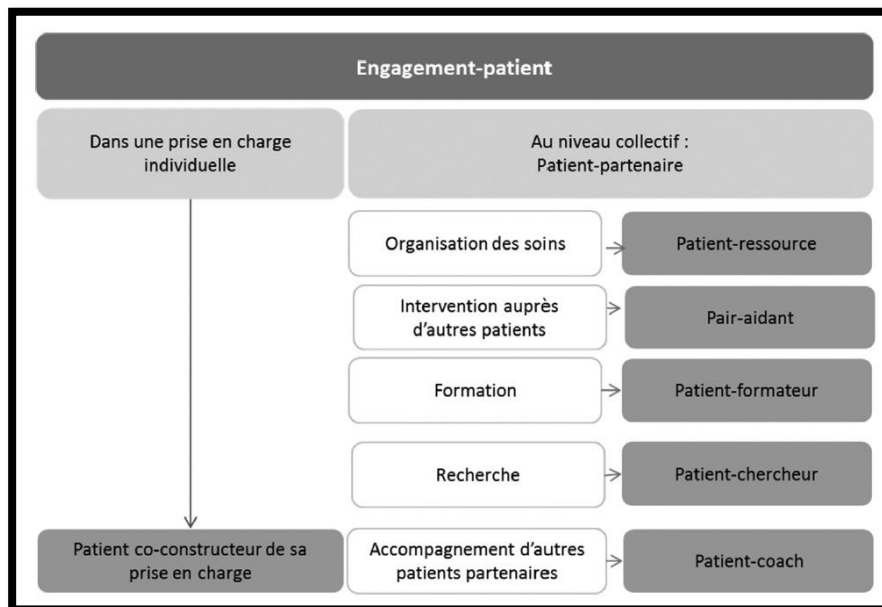
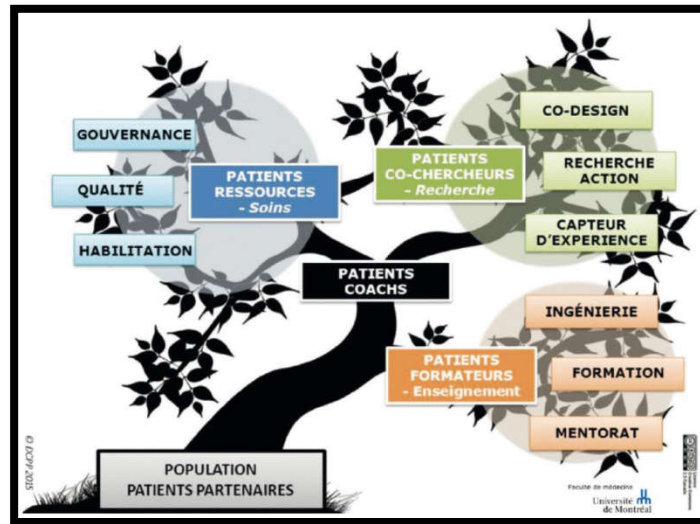


Figure 10 :L'engagement des patients en santé : le modèle de Montréal.[41]

III. Formation des patients partenaires

Concernant certains patients partenaires qui s'engageraient exclusivement dans l'enseignement des étudiants en santé, un accompagnement formatif au cours de leur implication pédagogique pourrait être plus réaliste qu'une nécessité de formation qui pourrait constituer une barrière infranchissable pour nombre d'entre eux [43].

Il convient de souligner ici l'importance de la formation des professionnels de santé eux-mêmes à cette « médecine participative » et au partenariat patient-professionnel de santé qui en découle. En effet, il s'agit d'un nouveau paradigme qui implique à la fois les patients, les professionnels de santé et les étudiants en santé.

III.1 Formations universitaires

III.1.1 Université de Montréal : [44]

L'Université de Montréal est une institution pionnière dans l'intégration des patients partenaires. En 2010, elle a lancé, via le **Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)**, des diplômes universitaires (**DU**) en **partenariat patient**.

III.1.2 Université des patients-Sorbonne

L'Université des Patients, dirigée par la Professeure Catherine Tourette-Turgis, a été créée à l'Université Paris Sorbonne en 2010. Elle a été la première en France à assurer une formation à la fois à destination des patients et des professionnels de santé, délivrant divers diplômes, notamment en éducation thérapeutique

III.1.3 Autres universités :

- L'Université de Montpellier propose un Diplôme Universitaire (DU), créé en 2017 par le Professeur Xavier de la Tribonnière, pour former au partenariat patient-professionnels de santé.
- Le Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes (DUPGA) a été créé en 2020 par Monsieur Raymond Merle, lui-même patient, pour former les patients, les aidants, les étudiants en santé et les professionnels de santé souhaitant s'engager auprès des patients.

À la suite de la création pionnière de l'Université des Patients à Paris, d'autres Universités ont créé des structures semblables : outre celles déjà mentionnées, peuvent être citées notamment les Universités de Paris-Saclay, Paris Cité, Sorbonne Paris Nord, de Bordeaux, de Lyon-1, de Lorraine, de Nantes. Dans tous ces cas, l'implication des doyens a été essentielle.

III.2 Formation par les associations de patients

La Fédération Française des Diabétiques, composée d'environ une centaine d'associations indépendantes, est un exemple en matière de formation de leurs « Bénévoles Patients Experts ». Recrutés parmi les membres de ces associations, ces bénévoles actifs, certifiés, sont mandatés pour mettre en œuvre des projets d'accompagnement. Leur formation, qui dure de 6 à 12 mois, comprend divers modules, y compris un enseignement en ligne (e-learning). Les participants sont supervisés en continu par des responsables associatifs, ce qui favorise le partage d'expériences et le renforcement des compétences.

L'Association François Aupetit (AFA), dédiée aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), propose également des formations pour les patients partenaires. D'autres associations de patients, comme l'Association Patient Expert Addiction (APEA) et l'Alliance

des Maladies Rares, offrent des formations similaires. D'autres organismes de formation proposent des formations de 40 heures comme l'Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (AFDET).

Cependant, il est important de noter que toutes les associations de patients ne proposent pas de telles formations, certaines recommandant à leurs membres de se former dans des structures existantes, par exemple à l'Université des patients ou via divers DU.

IV. Implications du patient formateur :

IV.1 Enseignement des étudiants en santé

Il est souhaitable que les étudiants engagés dans des disciplines concernant la santé entendent pendant leurs études le point de vue des patients (souvent appelé « perspective-patient ») qu'ils ne découvrent souvent qu'au cours de leur exercice professionnel. Il s'agit aussi d'un apport très utile pour mieux appréhender la nature de la relation médecin-malade.

IV.2 L'implication des patients partenaires, une réalité montrée par plusieurs enquêtes et études

- En 2019, une enquête a montré que 40 % des facultés françaises de médecine avaient recours à des patients partenaires avec des coordonnateurs et des formations, tandis que 52 % des autres facultés avaient des projets en cours [45]. Les étudiants trouvent cette implication utile, mais parfois perçoivent les patients de manière stéréotypée. Pour les patients, c'est une opportunité d'aider les futurs médecins à améliorer leur pratique.
- Les patients partenaires ont le statut d'« Enseignant hébergé », avec des avantages tels que l'accès à la bibliothèque universitaire et des indemnités. Une rémunération est possible, mais nécessite une activité professionnelle et d'être âgé de moins de 67 ans.
- À Rennes, une étude a évalué la perception par les internes en médecine générale de la participation des Patients Partenaires dans les « Groupes d'Échanges de Pratiques (GEP) » [46]. Les résultats montrent un fort soutien des internes, car cela améliore leurs compétences en communication et en approche centrée patient. Une autre étude [47], auprès de 32 Patients Partenaires révèle leur besoin d'un soutien pédagogique pour renforcer leurs compétences et garantir l'authenticité de leur enseignement. Les médecins enseignants mentionnent des obstacles tels que la méconnaissance du partenariat, la sélection des Patients Partenaires et le manque de

temps, soulignant l'importance de l'engagement institutionnel et en particulier du doyen.

- **L'analyse des données de la littérature permet de souligner les 8 points suivants** [43] :

1. Les acteurs impliqués, les universités, les enseignants et les patients partenaires eux-mêmes soutiennent l'engagement des patients partenaires.

2. Les méthodes de recrutement des patients partenaires varient, allant d'informations dans les établissements de santé à des annonces dans la presse et sur les médias sociaux. Certains programmes utilisent également des professionnels de la santé pour ce recrutement.

3. Les opinions sur la nécessité d'une formation préalable des patients partenaires sont partagés. La plupart des programmes proposent une session de préparation d'une heure, mais certains envisagent un tutorat par des patients expérimentés. Cette préparation ne doit pas altérer l'authenticité des patients qui interviennent auprès des étudiants.

4. Les pratiques de dédommagement et/ou de rémunération des patients partenaires varient d'un programme à l'autre.

5. Les patients partenaires sont le plus souvent impliqués dans de simples témoignages, mais certaines études montrent qu'ils participent de plus en plus au développement des programmes d'études.

6. Les patients partenaires jouent un rôle dans la priorisation des enseignements, la définition des objectifs des programmes, et contribuent à divers aspects pédagogiques.

7. Les études montrent que les étudiants en médecine sont généralement satisfaits de l'intervention des patients partenaires dans leur formation. Ils estiment que cela améliore leurs compétences relationnelles et les prépare mieux à la pratique médicale.

8. Il existe des divergences d'opinions quant à savoir si l'intervention des patients dans la formation des étudiants en santé devrait être mise en place dès que possible ou s'il faudrait attendre que les étudiants aient une certaine expérience sur le terrain.

Des expériences positives menées en France pour l'arthrite chronique et la psoriasis

- **L'expérience de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (ALAR)**

Dès 1998, sous l'égide de (AFLAR : Association Française de Lutte Antirhumatismale), et avec le soutien de la DGS, un programme de formation des étudiants en médecine de 2^e cycle a été

organisé (en complément de l'enseignement traditionnel et sous la responsabilité des professeurs de rhumatologie) avec « des patients formateurs » atteints de poly-arthrite rhumatoïde, volontaires, caractérisés par leurs aptitudes et leur attitude « positive » et spécialement formés (par des sessions nationales de formation, un entraînement régional, suivi d'une « recertification » annuelle).

Les enseignements se déroulent sous forme de sessions d'une heure regroupant 5 étudiants, selon un plan type de formation.

Actuellement (2006), plus de 50 patients formateurs enseignent dans 12 CHU en France (Amiens, Grenoble, Lille, Nice, Paris: Cochin, Créteil, Le Kremlin-Bicêtre, Pitié, Poitiers, Rennes, Rouen, Saint-Étienne). Plus de 1 200 étudiants ont été formés. La première évaluation, menée sur les 100 premiers étudiants des universités de Nice et de Lille, a été extrêmement positive, avec une très grande satisfaction à la fois des patients et des étudiants [48].

DEUXIÈME PARTIE :
PRÉSENTATION
DE L'ÉTUDE

PROTOCOLE DE L'ÉTUDE

I. Matériels et méthodes :

I.1 Type de l'étude :

Nous avons procédé par une étude comparative avec une intervention éducative et une évaluation pré- et post éducation le mois d'octobre 2024.

I.2 Population cible :

les étudiants de 7ème année (internes en médecine) au cours de leur passage d'internat au service de pédiatrie au CHU de Sétif.

I.3 Conception de l'étude :

50 internes ont été recensés, un pré test a été réalisé avec un questionnaire (Annexe 1) évaluant leurs connaissances en matière d'arthrite juvénile idiopathique.

Les internes ont été ensuite répartis aléatoirement en deux groupes de 25 étudiants :

Groupe A (intervention médicale classique : enseignement classique) : assurée par moi même

Groupe B (intervention patient-partenaire): assuré par un groupe de 4 patients formateurs lycéens atteints de différents types d'AJI formés par moi même après plusieurs séances d'entretien.

Patients formateurs :

I.4 Évaluation des connaissances :

- **Pré-test : avant la formation (Annexe 1)**
- **Post-test : après la formation (Annexe 2)**

I.5 Questionnaire :

L'enquête a été réalisée au moyen d'un questionnaire (pré test et post test), qui est considéré comme un outil de recensement informatif et adapté à ce genre d'enquête, auto-administré et nominatif, après consentement oral des étudiants.

Il a été rédigé en langue française en utilisant un langage simple et compréhensible.

Le questionnaire du pré test comporte 10 questions, 5 fermées et 5 ouvertes.

Par ailleurs, le questionnaire a été subdivisé en trois parties :

- La première partie a pour objectif le recueil des données personnelles des étudiants à savoir le nom, le prénom, le sexe, la date de naissance, l'habitat, le portable, la date de début d'internat, les services d'internat antérieurs.

- La deuxième partie a porté sur l'évaluation globale des connaissances des étudiants en matière d'AJI, qui fait partie du programme d'enseignement des étudiants en 5^{ème} année de médecine.
- La troisième partie a exploré la connaissance ou non des étudiants du concept patient formateur.

Le questionnaire du post test comporte 28 questions, 14 fermées et 14 ouvertes, évaluant les connaissances et les acquis des internes en post formation avec une évaluation de la satisfaction.

I.6 Déroulement des séances d'enseignement :

Le premier groupe a été enseigné par moi même à l'aide d'une présentation power point (PPP) interactive ayant durée 1 heure et demi

Le deuxième groupe a été enseigné par les patients formateurs, en ma présence, avec une PPP faite en arabe et en français ayant durée 2 heures et demi avec témoignage et démonstration des différentes techniques du traitement.

I.7 Conditions éthiques :

Les patients formateurs et leurs parents ont été informés des objectifs de l'enquête et leurs consentements écrits ont été obtenus.

I.8 Analyse statistique :

Les données ont été initialement saisies sur le logiciel Microsoft Office Excel 2019, puis l'étude statistique a été réalisée avec le logiciel SPSS version 21.

RÉSULTATS

II. résultats

II.1 Analyse descriptive :

II.1.1 Caractéristiques générales de la population étudiée (étudiants ou internes) :

II.1.1.1 Sexe

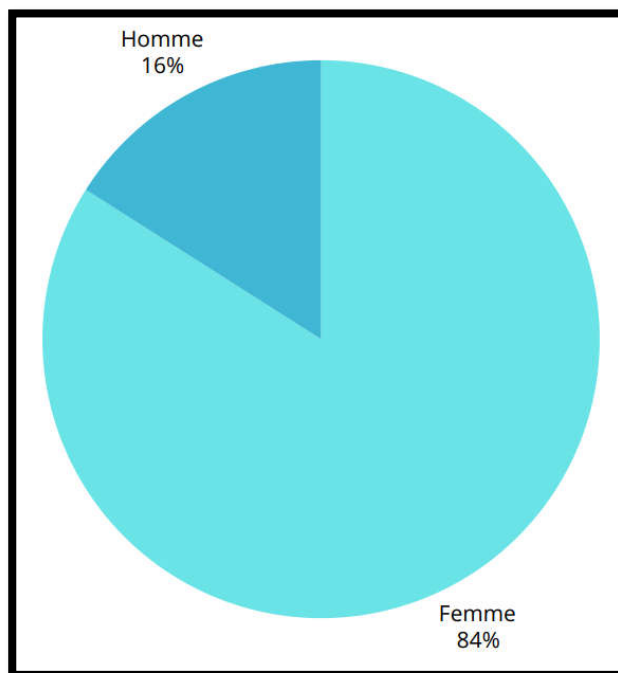


Figure 11: Répartition des étudiants selon le sexe

II.1.1.2 Âge

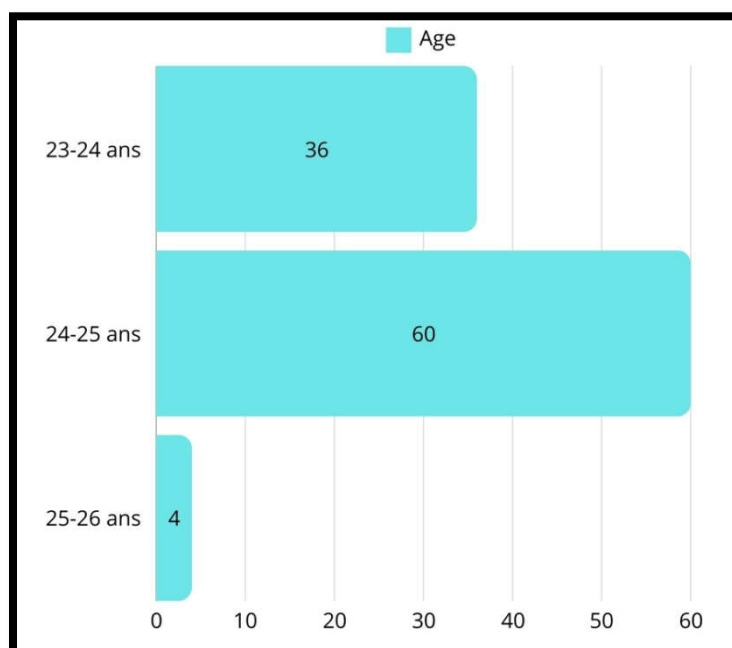


Figure 12: Répartition des étudiants selon l'âge

II.1.1.3 Service d'internat

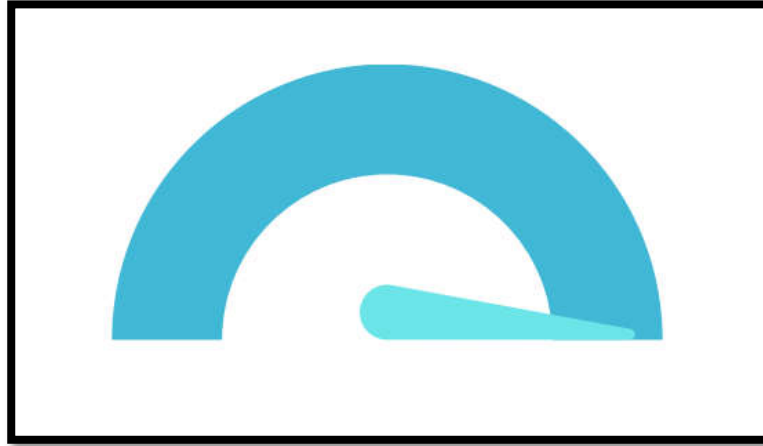


Figure 13: Premier service d'internat des étudiants

II.1.2 Évaluation des connaissances avant la formation:

II.1.2.1 Connaissance ou non de l'AJI par les étudiants

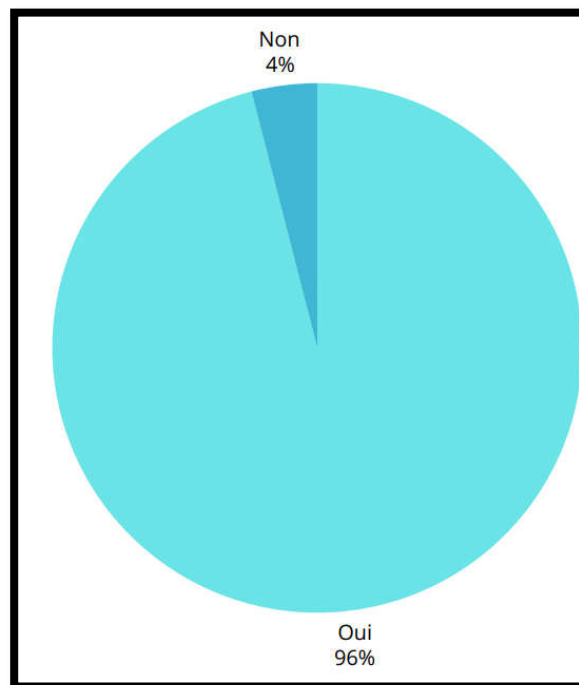


Figure 14: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non de l'AJI

II.1.2.2 Période de connaissance de l'AJI par les étudiants

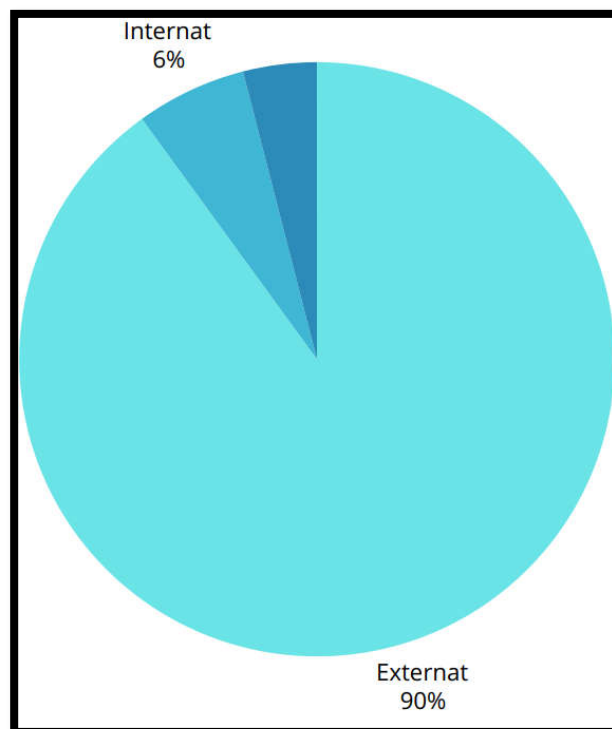


Figure 15: Répartition des étudiants selon la période de connaissance de l'AJI

II.1.2.3 Connaissance d'un enfant atteint d'AJI par les étudiants

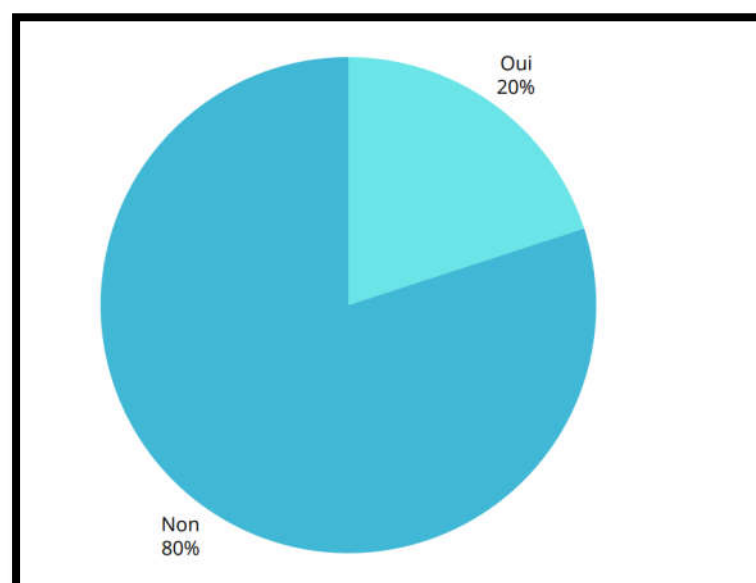


Figure 16: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non d'un enfant atteint d'AJI

II.1.2.4 Lieu de connaissance d'un enfant atteint d'AJI par les étudiants

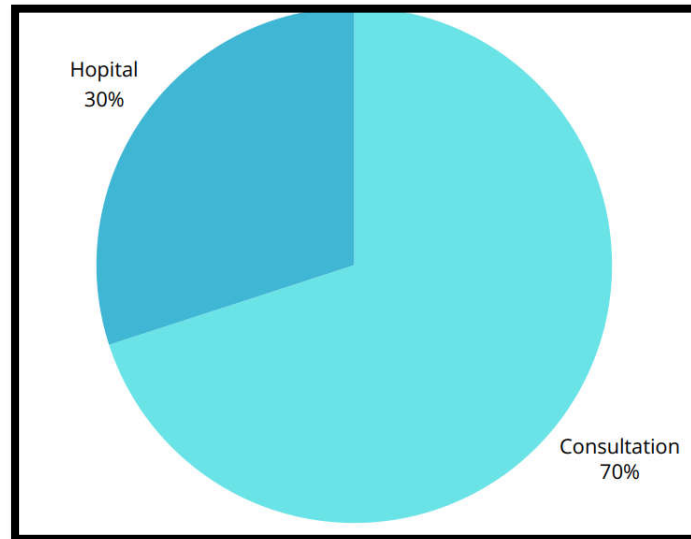


Figure 17: Répartition des étudiants selon le lieu et le contexte de rencontre d'un enfant atteint d'AJI

II.1.2.5 Définition correcte ou non de l'AJI par les étudiants

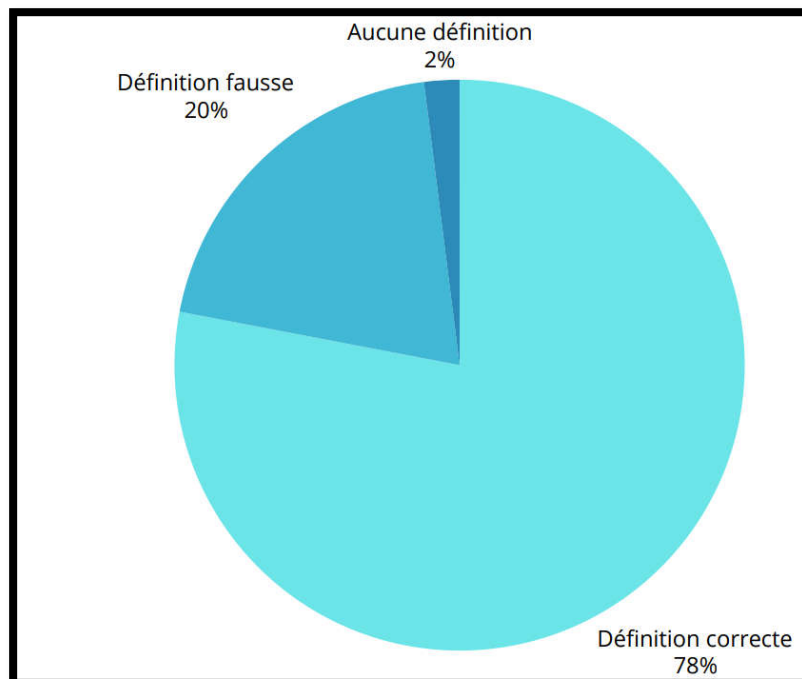


Figure 18: Répartition des étudiants selon la définition correcte ou non de l'AJI

II.1.2.6 Définition complète ou non de l'AJI par les étudiants

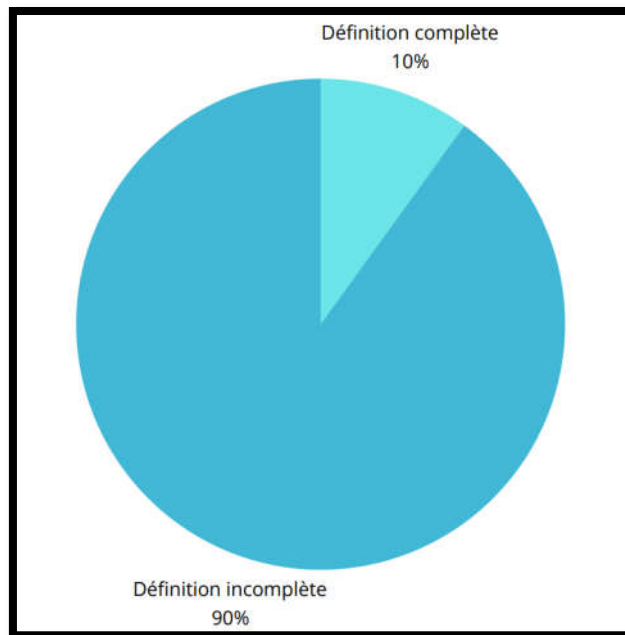


Figure 19: Répartition des étudiants selon la définition complète ou non de l'AJI

II.1.2.7 Caractère inflammatoire de l'AJI connu ou non par les étudiants

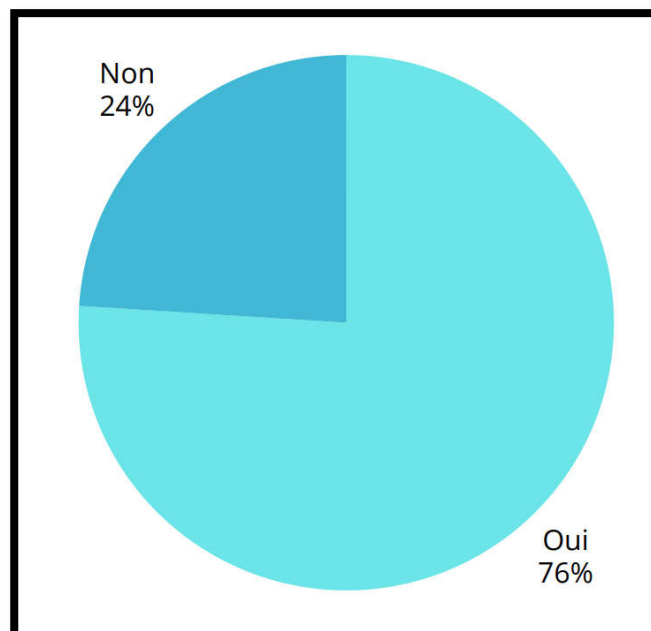


Figure 20: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du caractère inflammatoire de l'AJI

II.1.2.8 Âge de survenue de l'AJI connu ou non par les étudiants

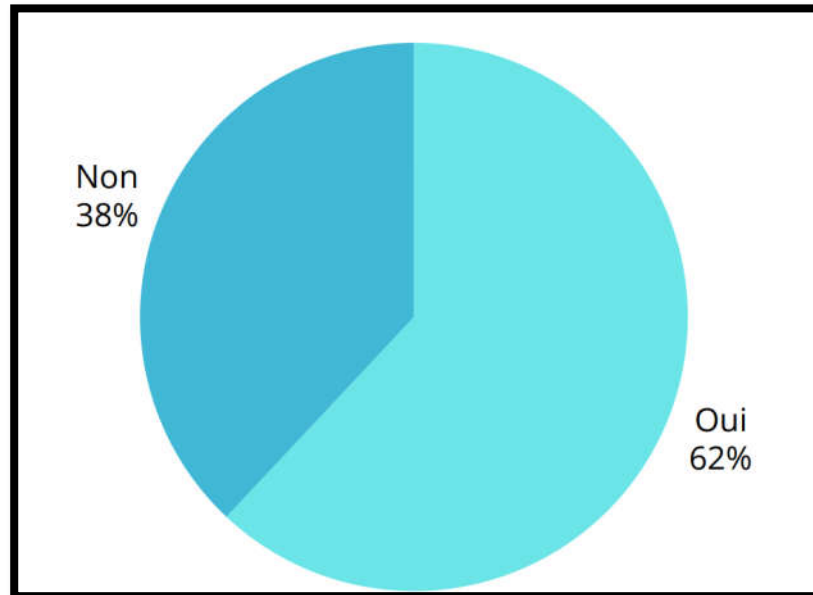


Figure 21: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non de l'âge de survenue de l'AJI

II.1.2.9 Délai diagnostique de l'AJI connue ou non par les étudiants

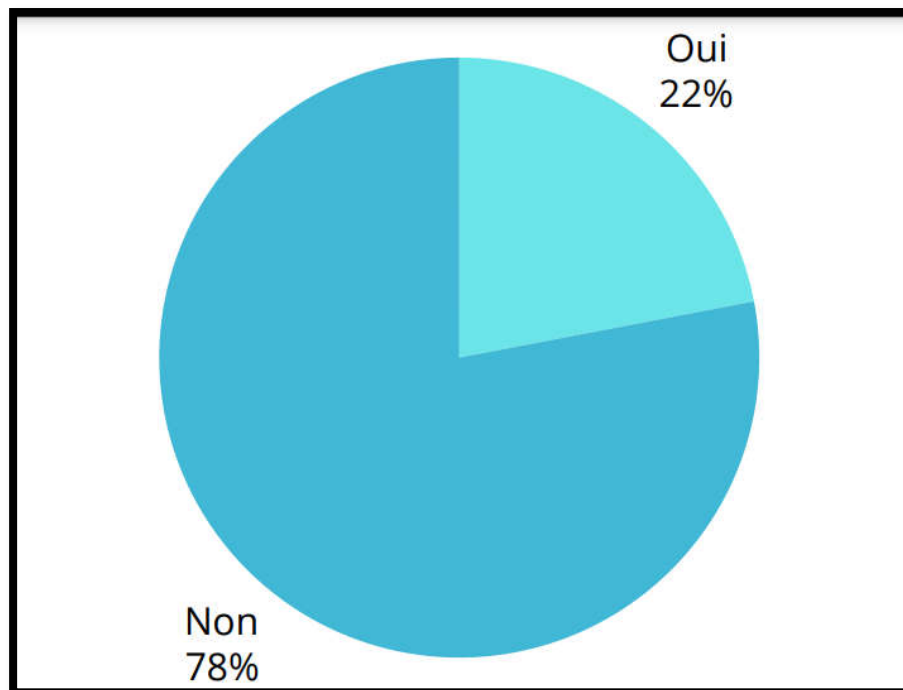


Figure 22: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du délai diagnostique de l'AJI

II.1.2.10 AJI connue ou non comme diagnostic d'élimination par les étudiants

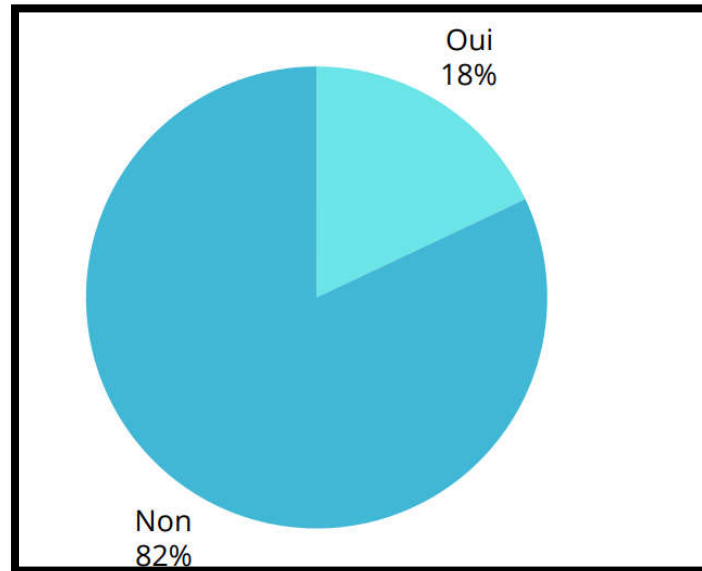


Figure 23: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non que l'AJI est un diagnostic d'élimination

II.1.2.11 Différentes classes des AJI selon les étudiants

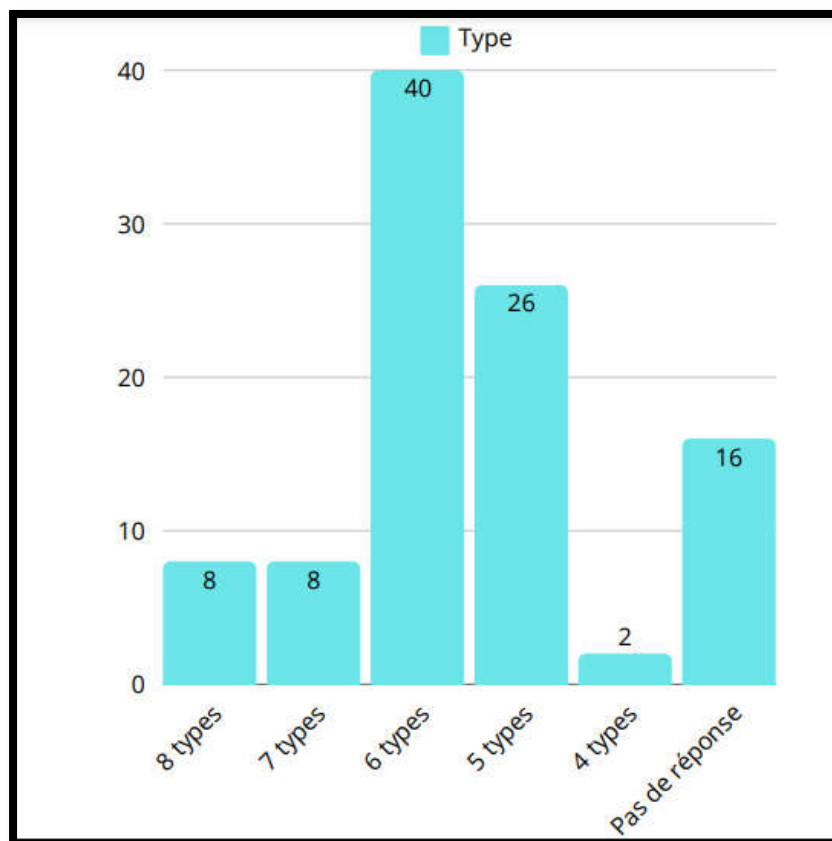


Figure 24: Répartition des différents types d'AJI par les étudiants

II.1.2.12. Différents traitements médicamenteux utilisés dans la PEC des AJI selon les étudiants

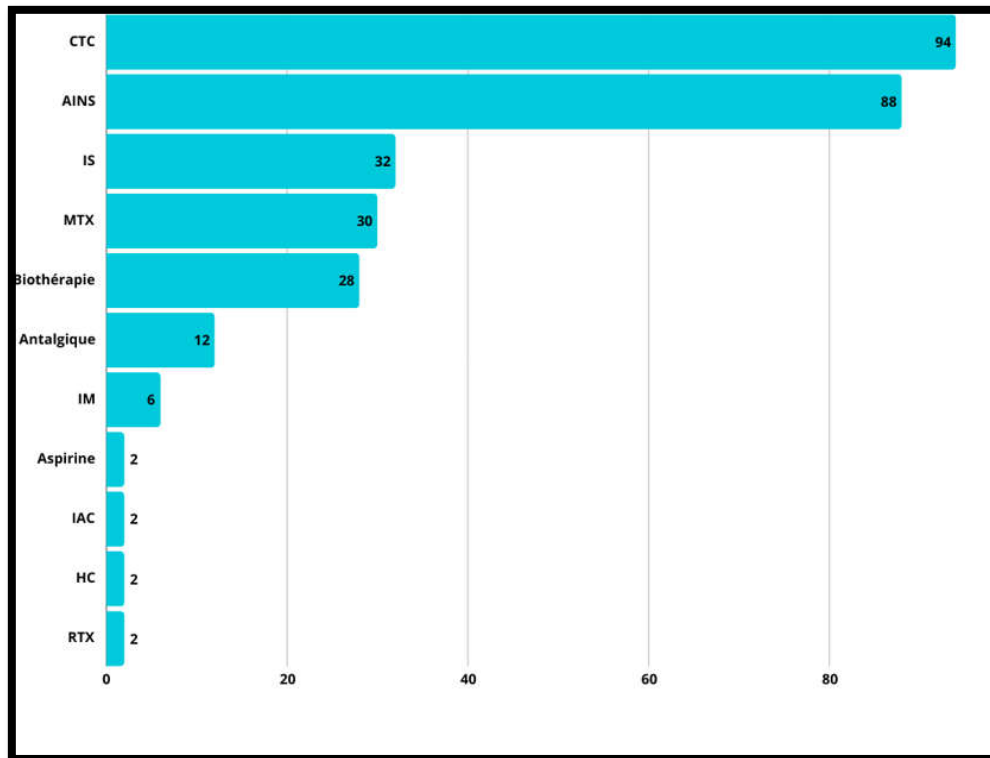


Figure 25 : Répartition des différents traitements médicamenteux de l'AJI selon les étudiants

II.1.2.13 Différents volets dans la PEC des AJI selon les étudiants

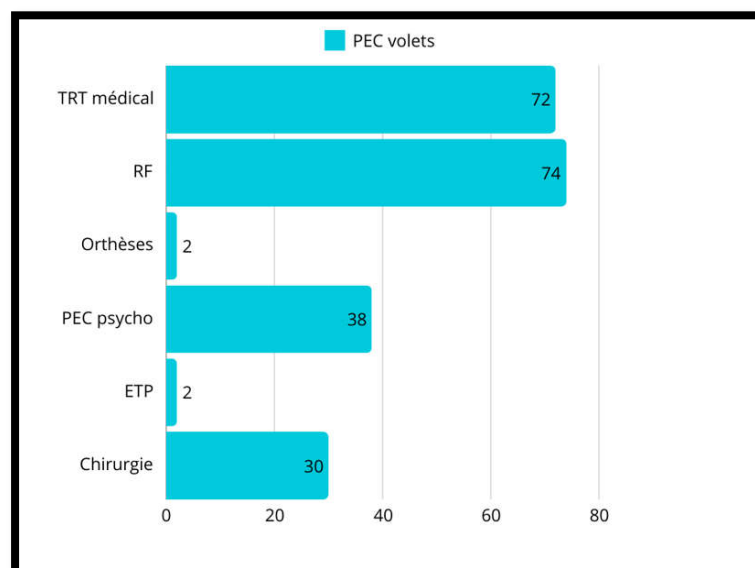


Figure 26 : Répartition des différents volets dans la PEC de l'AJI selon les étudiants

II.1.2.14 Différents types de complications des AJI citées par les étudiants

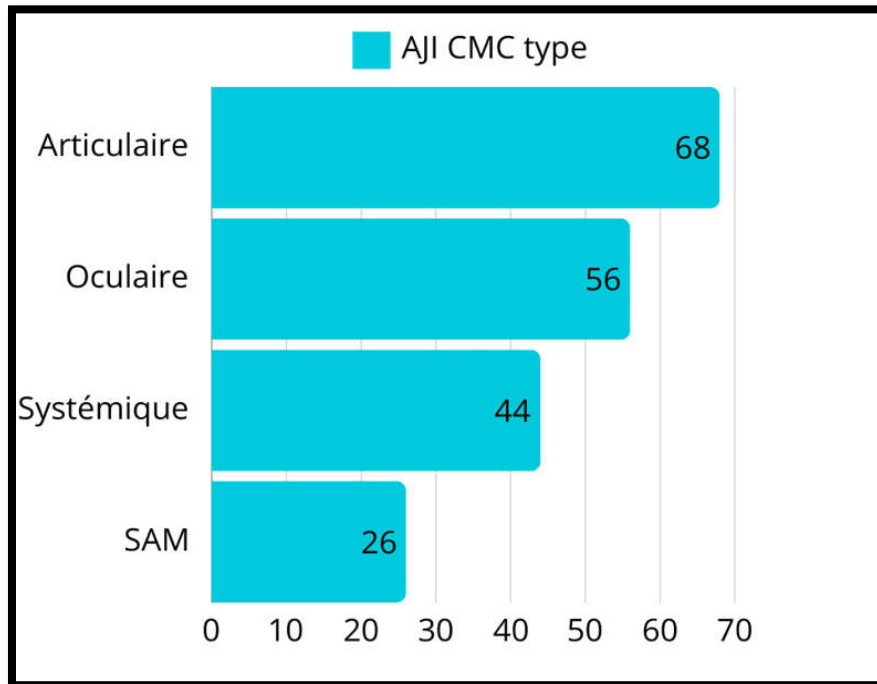


Figure 27: Répartition des différents types de complications des AJI selon les étudiants

II.1.2.15 Concept patient formateur connu ou non par les étudiants

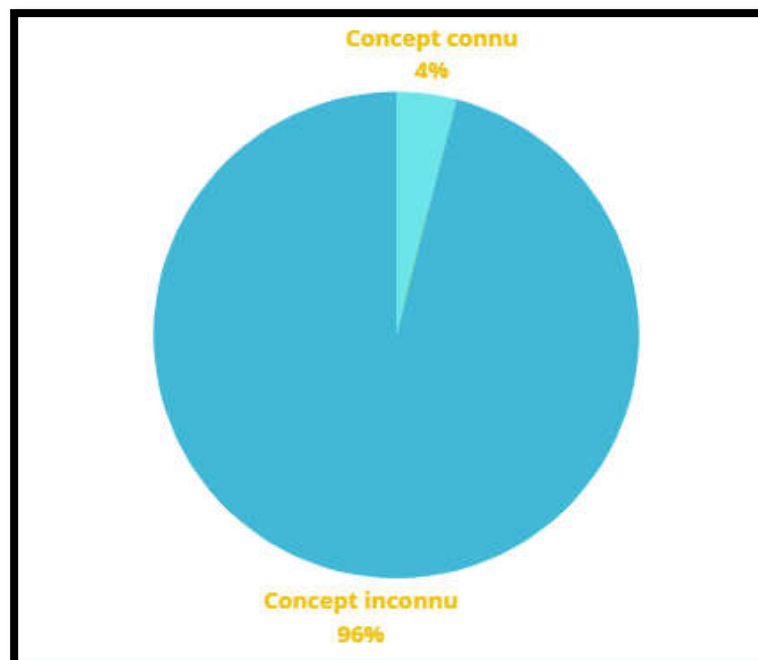
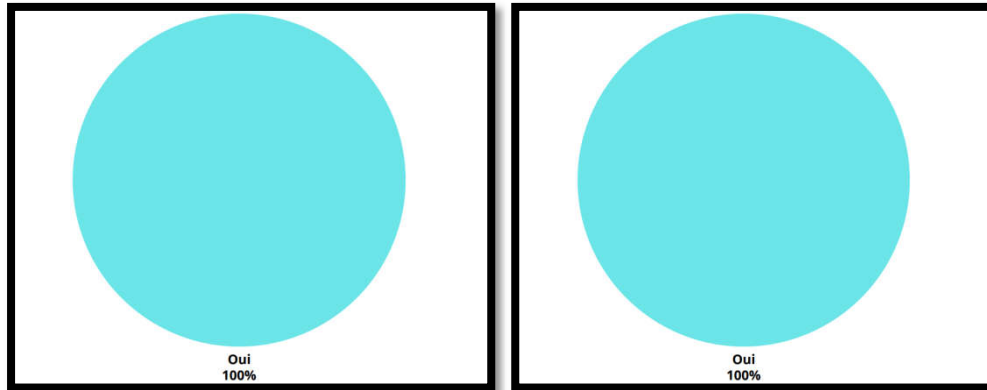


Figure 28: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du concept patient formateur

II.1.3 Évaluation des connaissances après la formation:

II.1.3.1 Caractère inflammatoire de l'AJI connu ou non par les étudiants en post formation

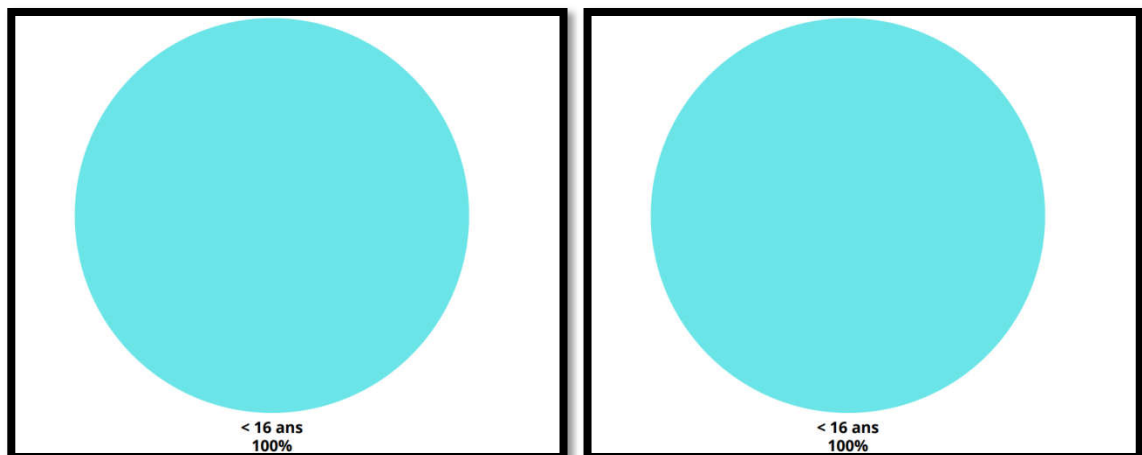


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 29: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du caractère inflammatoire de l'AJI

II.1.3.2 Âge de survenue de l'AJI connu ou non par les étudiants en post formation



Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 30: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non de l'âge de survenue de l'AJI des 2 groupes médecin formateur et patient formateur

II.1.3.3 Délai diagnostique de l'AJI connue ou non par les étudiants en post formation

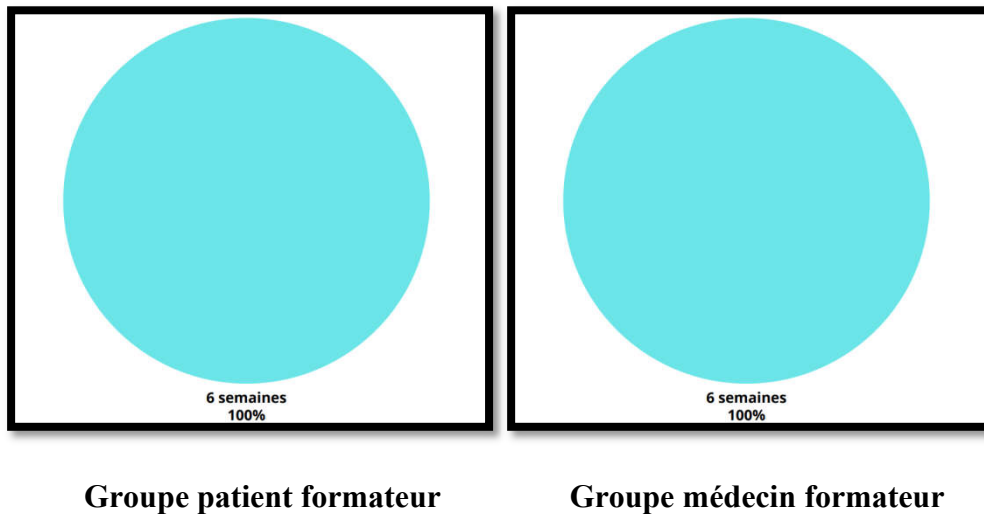


Figure 31: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non du délai diagnostique de l'AJI des 2 groupes médecin formateur et patient formateur

II.1.3.4 Implication des facteurs génétiques et environnementaux dans la physiopathologie de l'AJI connue ou non par les étudiants en post formation

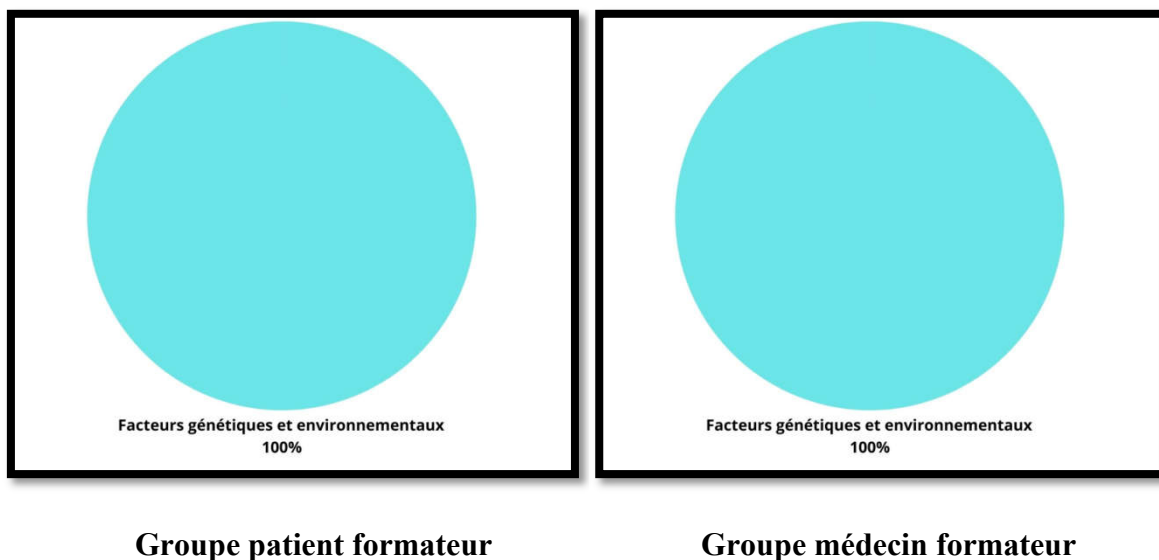
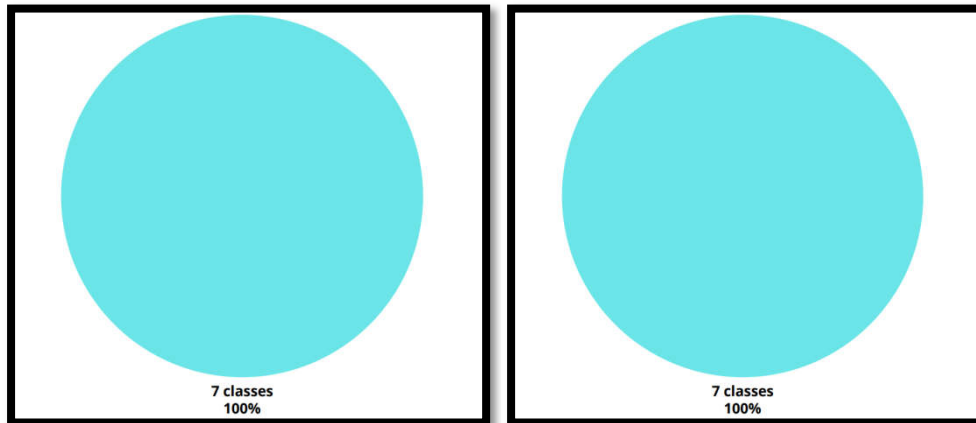


Figure 32: Répartition des étudiants selon la connaissance ou non de la physiopathologie de l'AJI des 2 groupes médecin formateur et patient formateur

II.1.3.5 Différentes classes des AJI selon les étudiants en post formation

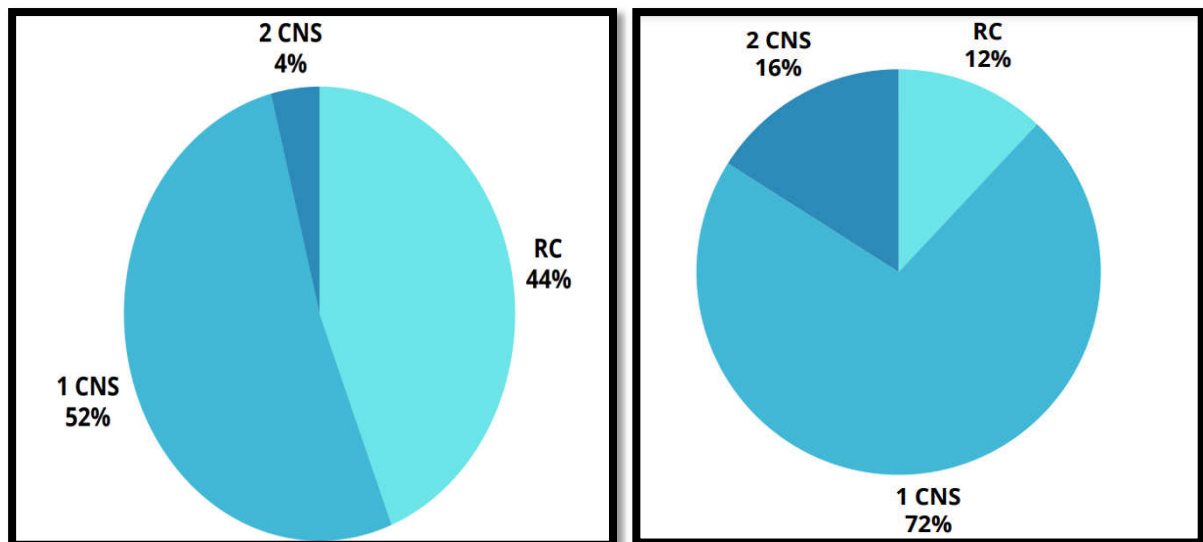


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 33: Répartition des différents types d'AJI selon les étudiants des 2 groupes médecin formateur et patient formateur

II.1.3.6 Critères diagnostiques de l'AJI systémique selon les étudiants en post formation



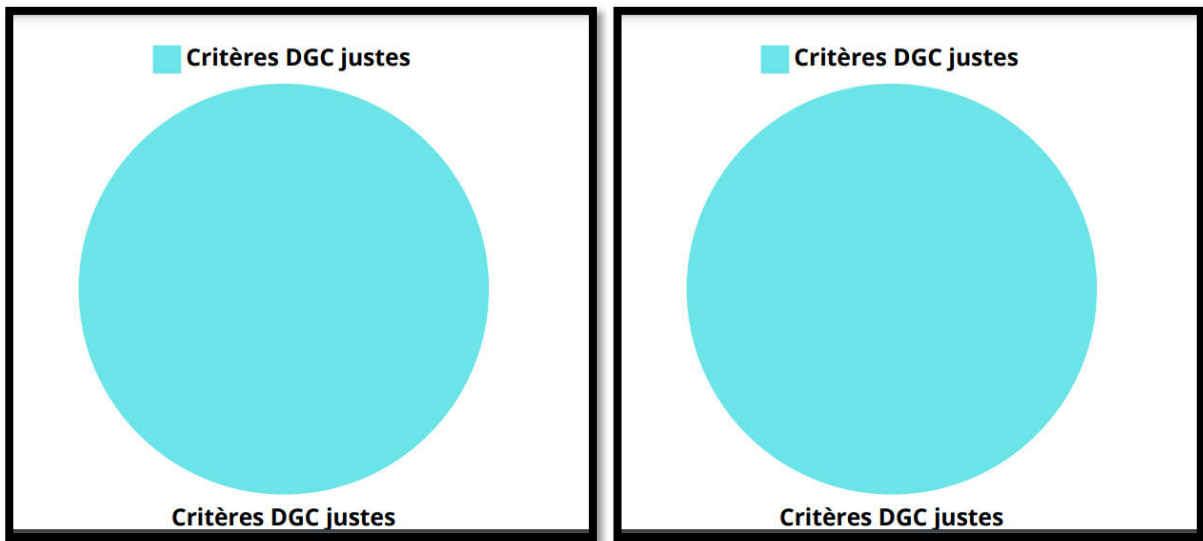
Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 34: Critères diagnostiques de l'AJI systémique selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

RC : réponse complète ,1CNS : 1 critère diagnostique non sélectionné =arthralgies, 2 CNS : 2 critères diagnostiques non sélectionnés

II.1.3.7 Critères diagnostiques de l'AJI oligoarticulaire des étudiants en post formation

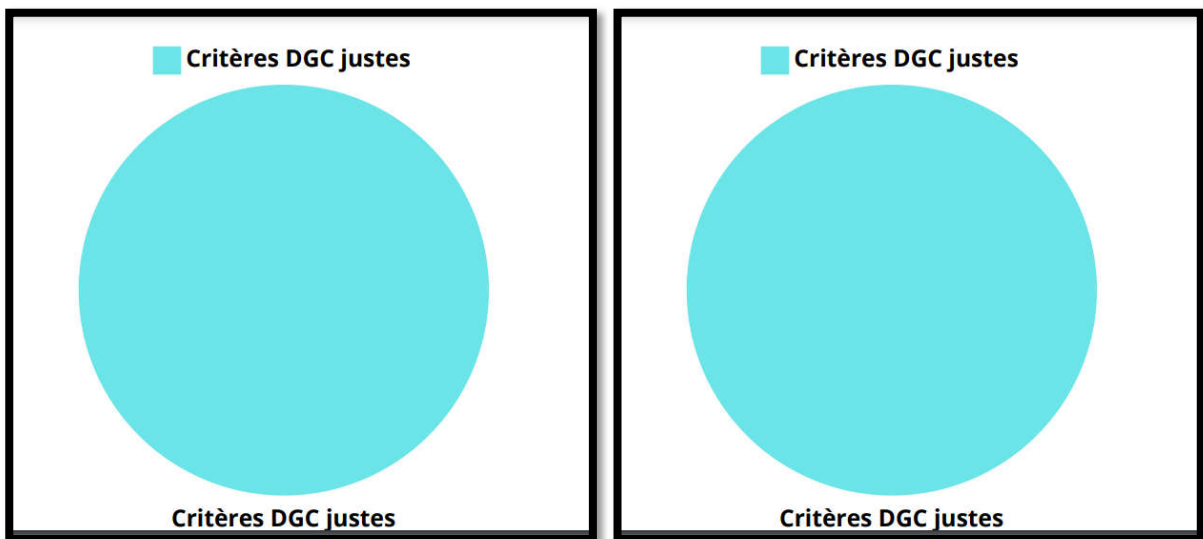


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 35: Critères diagnostiques de l'AJI oligoarticulaire selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.8 Critères diagnostiques de l'AJI polyarticulaire selon les étudiants en post formation

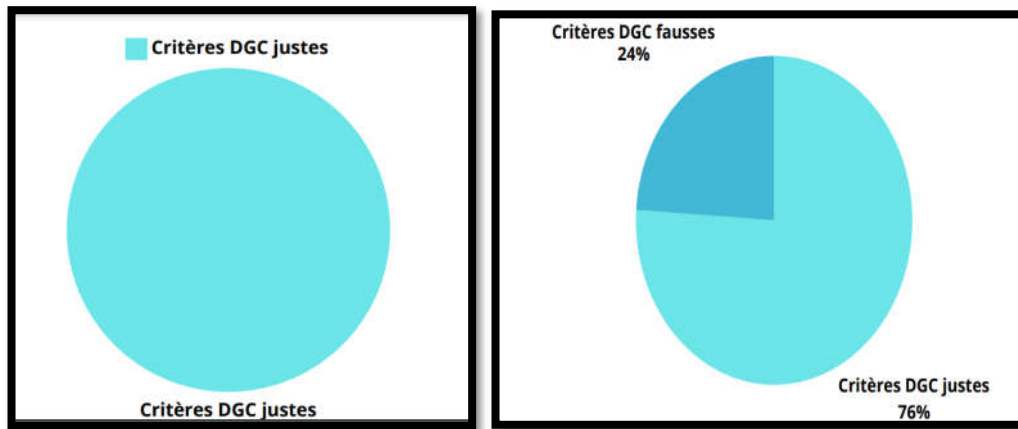


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 36: Critères diagnostiques de l'AJI polyarticulaire selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.9 Critères diagnostiques du rhumatisme psoriasique selon les étudiants en post formation

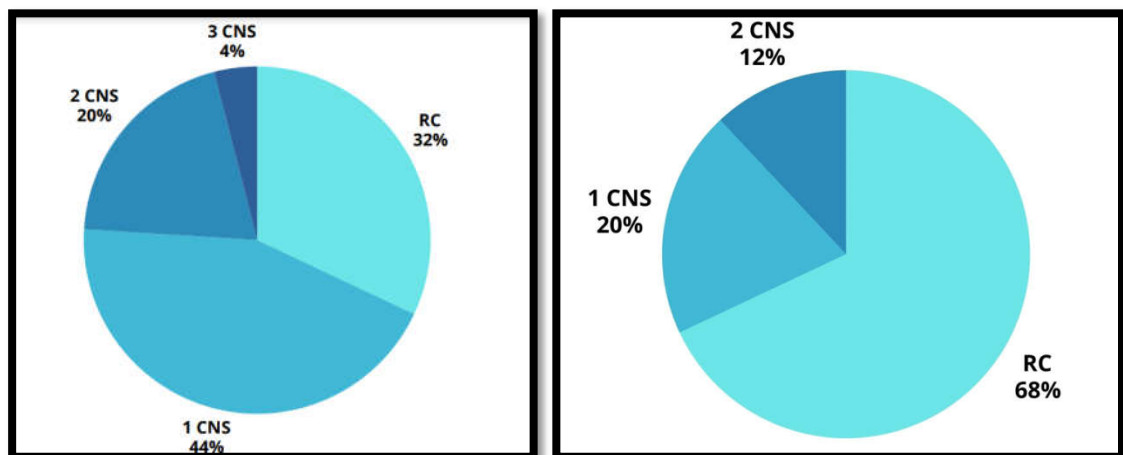


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 37: Critères diagnostiques du rhumatisme psoriasique selon les 2 groupes d'étudiants :

II.1.3.10 Critères diagnostiques de l'ERA selon les étudiants en post formation



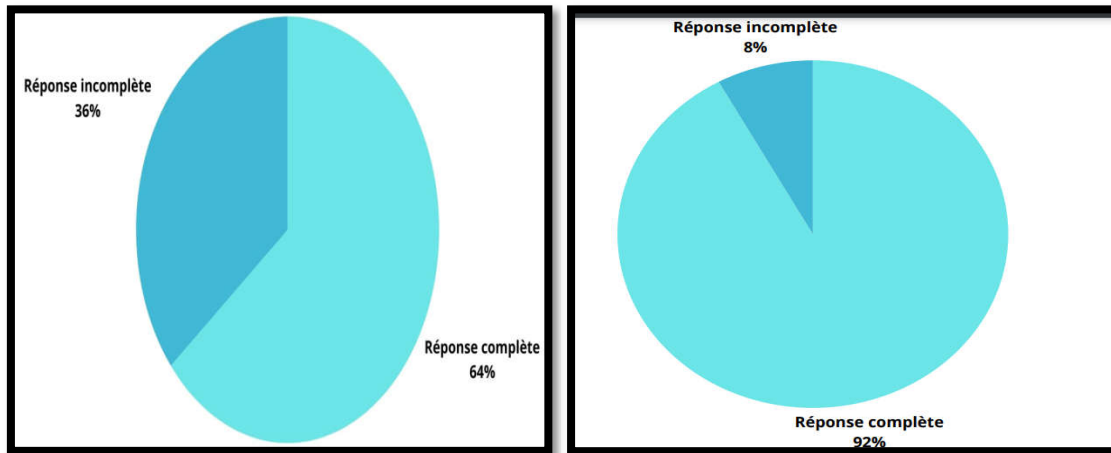
Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 38: Critères diagnostiques de l'ERA selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

RC : réponse complète ,1CNS : 1 critère diagnostique non sélectionné, 2 CNS : 2 critères diagnostiques non sélectionnés ,3 CNS : 3 critères diagnostiques non sélectionnés

II.1.3.11 Atteintes articulaires au cours de l'AJI selon les étudiants en post formation

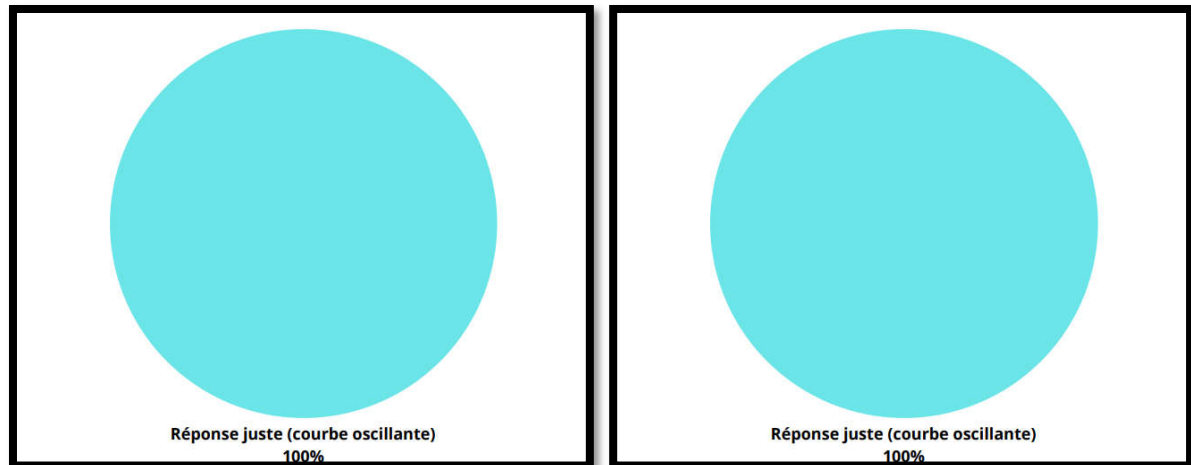


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 39: Atteinte articulaire au cours de l'AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.12 Courbe de la température au cours de l'AJI-systémique en post formation

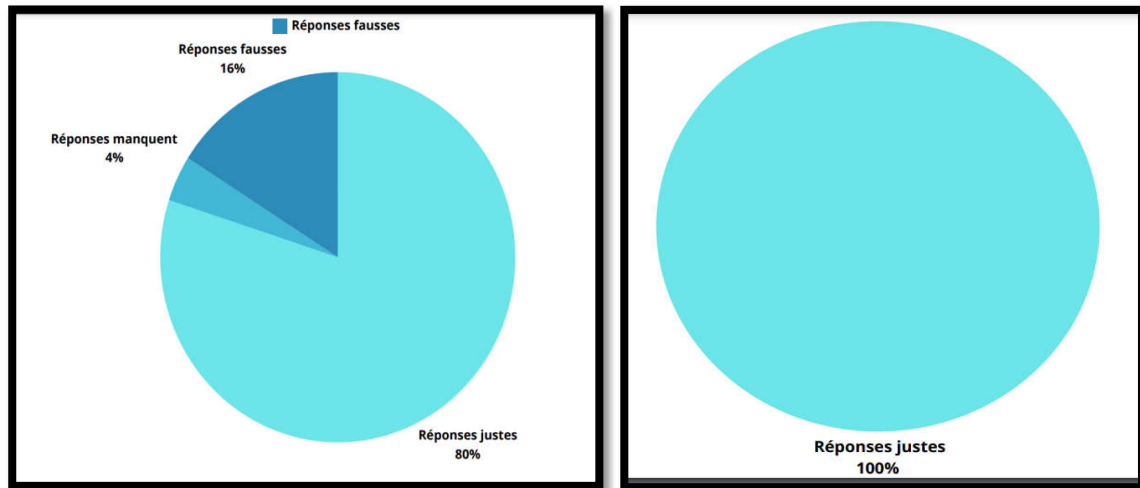


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 40: Courbe de la température au cours de l'AJI-systémique selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.13 Bilan inflammatoire au cours de l'AJI-systémique en post formation

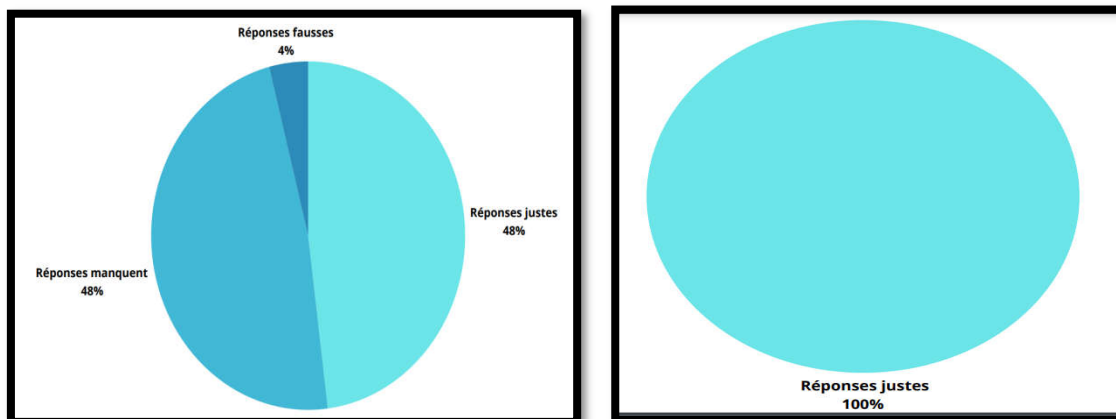


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 41 Bilan inflammatoire au cours de l'AJI-systémique selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.14 Critères du SAM au cours de l'AJI-systémique en post formation

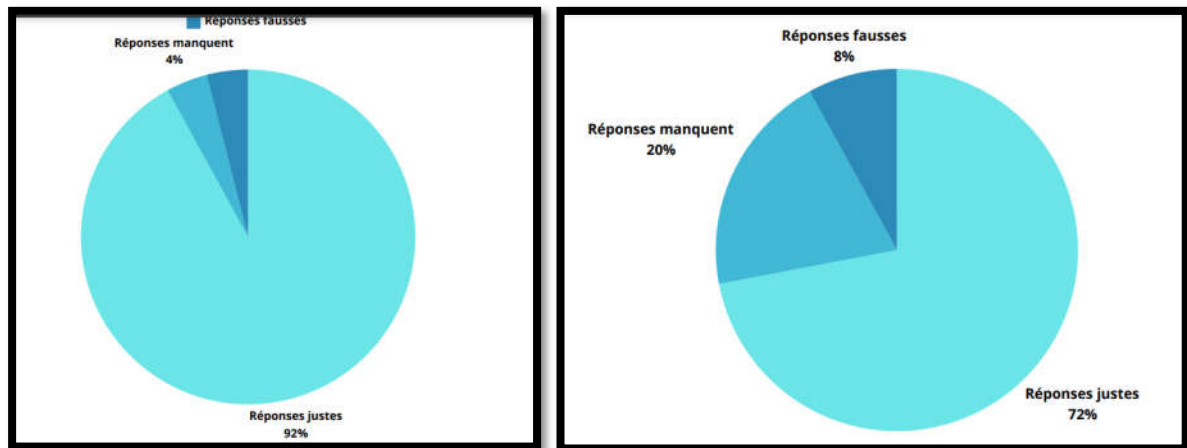


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 42: Critères du SAM au cours de l'AJI-systémique selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.15 Traitement médicamenteux des AJI en post formation

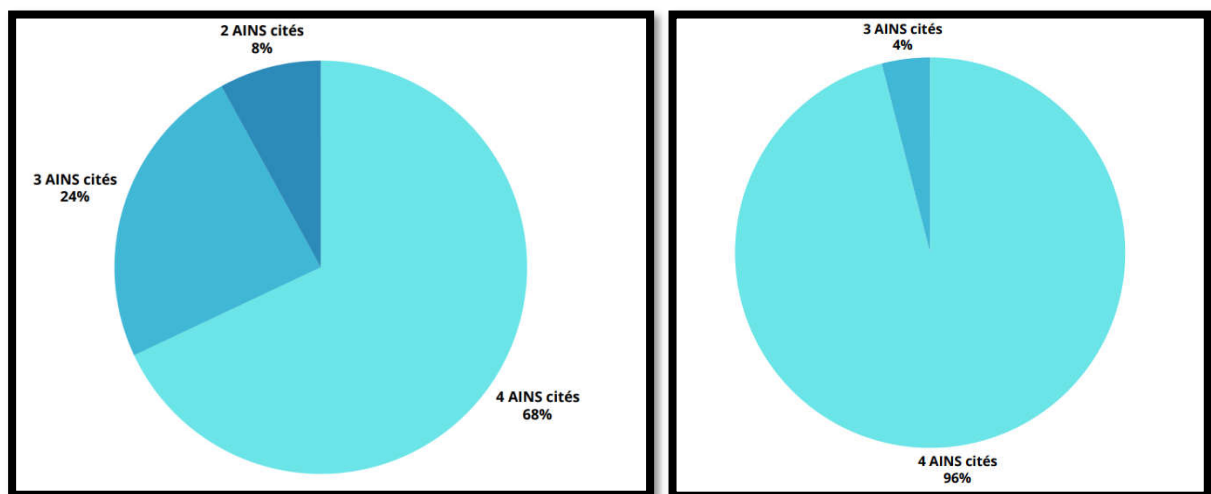


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 43: TRT médicamenteux des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.16 AINS utilisés dans le TRT des AJI en post formation

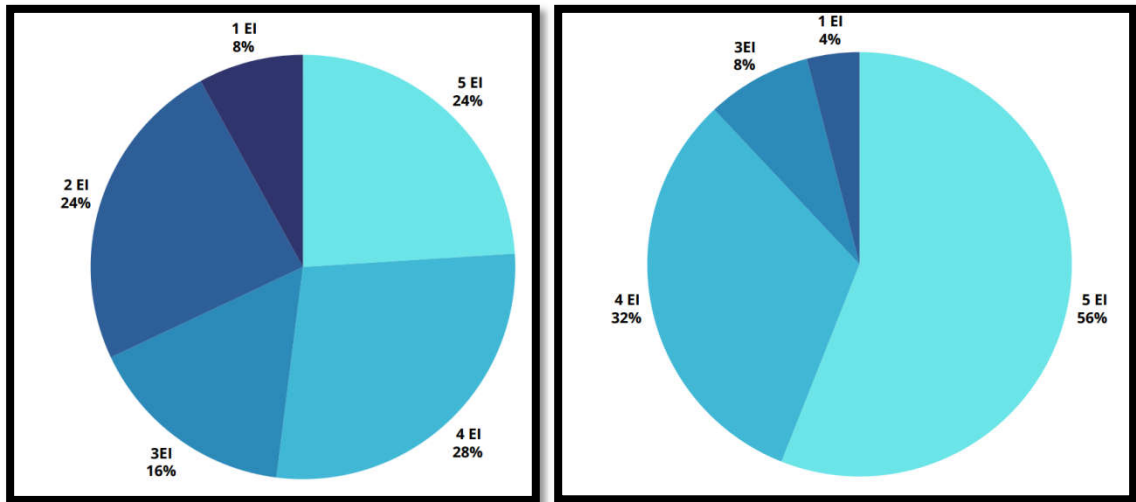


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 44: AINS utilisés dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.17 Effets indésirables (EI) des AINS utilisés dans le TRT des AJI en post formation

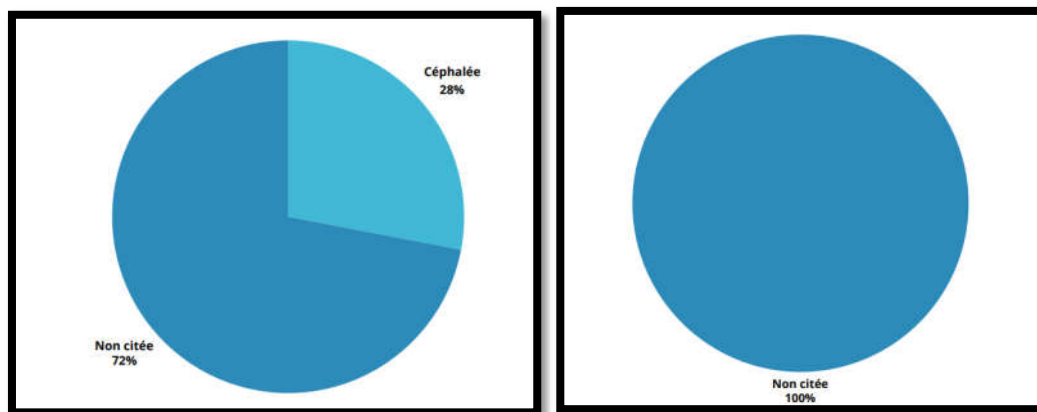


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 45: EI des AINS utilisés dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.18 Céphalées comme effet indésirable (EI) des AINS utilisés dans le TRT des AJI en post formation



Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 46: Céphalée comme EI des AINS utilisés dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.19 Indications de la corticothérapie systémique dans le TRT des AJI en post formation

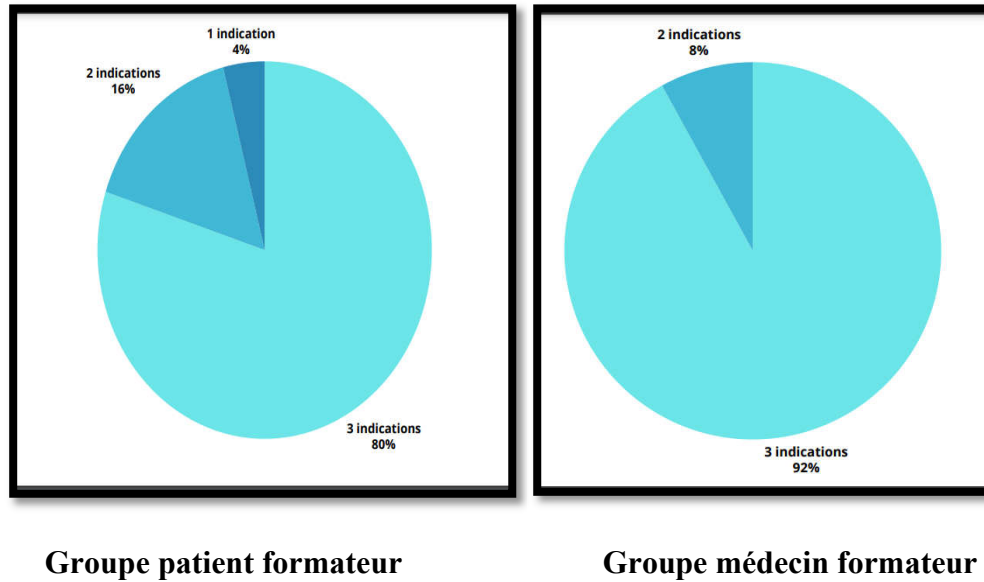


Figure 47: Indications de la CTC systémique dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d'étudiants :médecin formateur et patient formateur

II.1.3.20 Dose du MTX utilisée dans le TRT des AJI en post formation

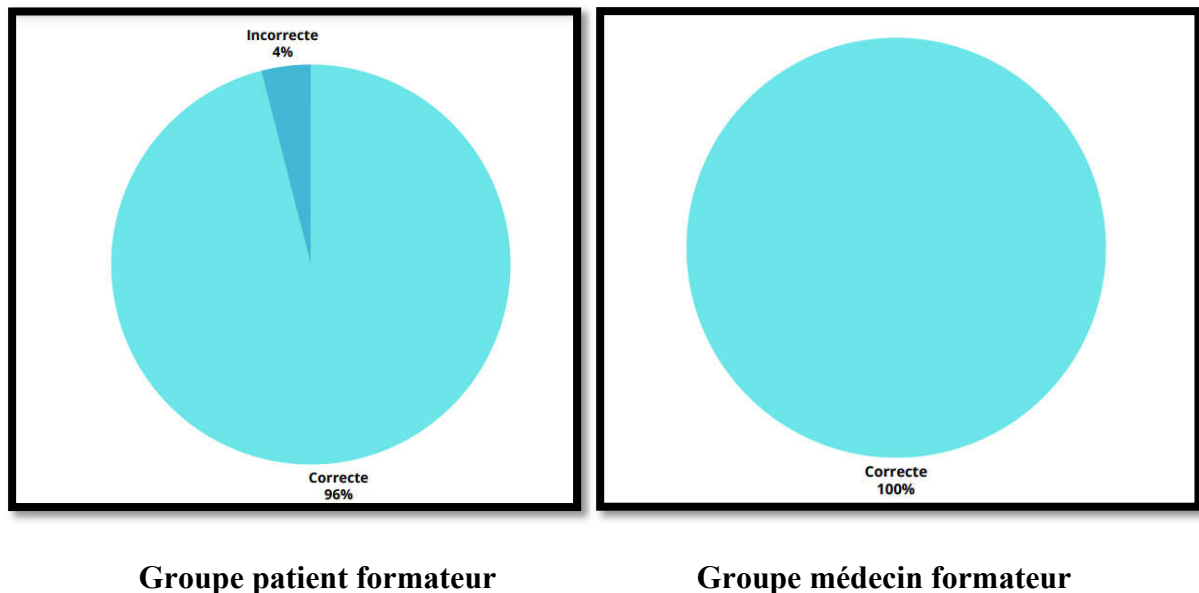
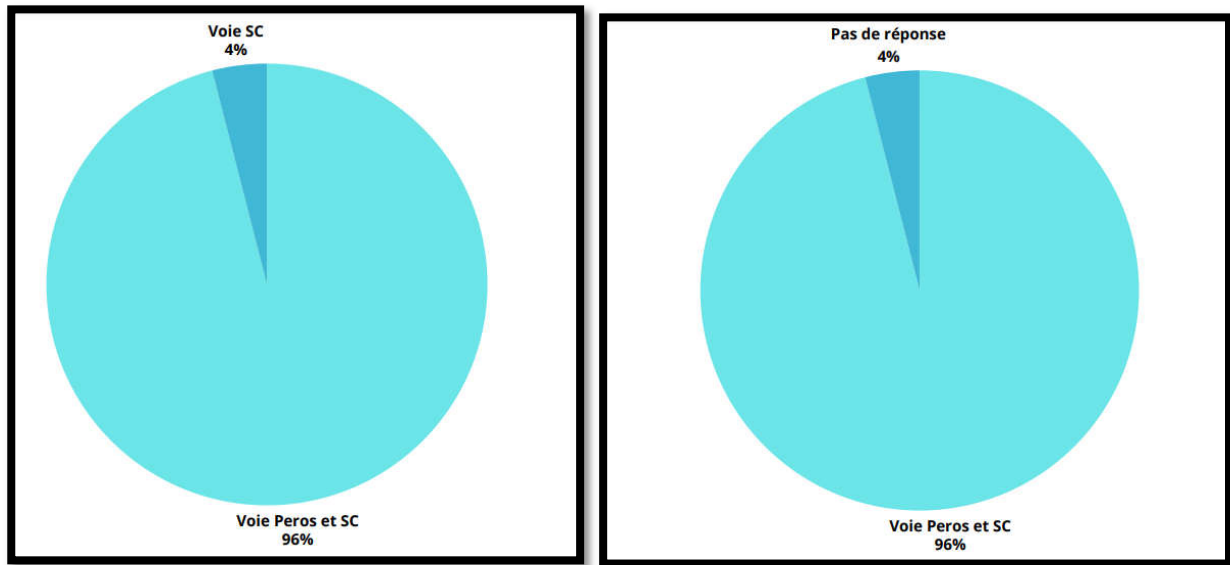


Figure 48: Dose du MTX utilisée dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d'étudiants :médecin formateur et patient formateur

II.1.3.21 Voies du MTX utilisées dans le TRT des AJI en post formation

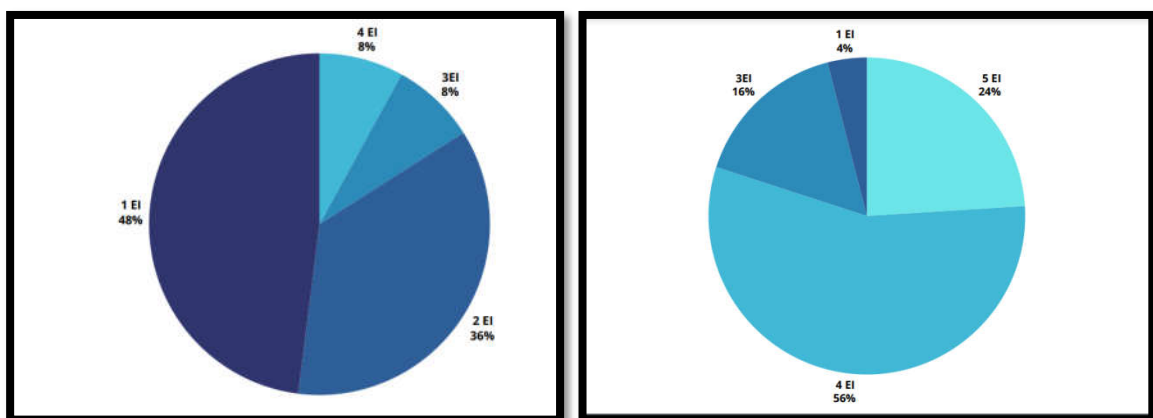


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 49: Voies du MTX utilisées dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.22 Effets indésirables (EI) du MTX utilisé dans le TRT des AJI en post formation



Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 50: EI du MTX utilisé dans le TRT des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.23 Effets indésirables (EI) digestifs détaillés du MTX au cours du TRT des AJI post formation

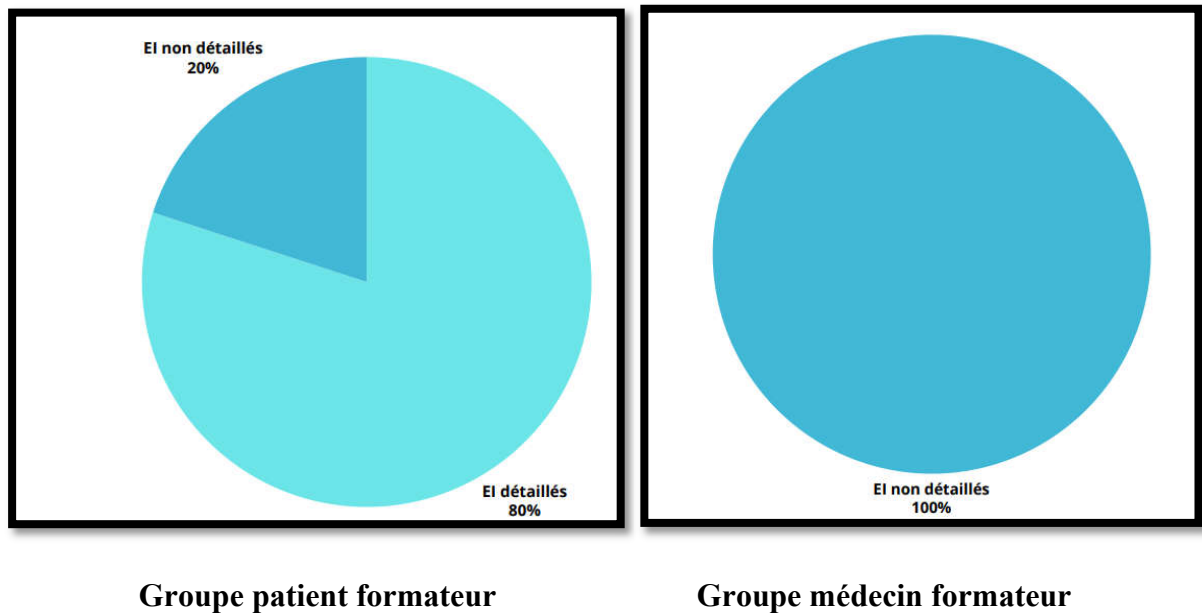


Figure 51 : EI digestifs détaillés du MTX au cours du TRT des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.24 Asthénie comme effet indésirable (EI) du MTX au cours du TRT des AJI post formation

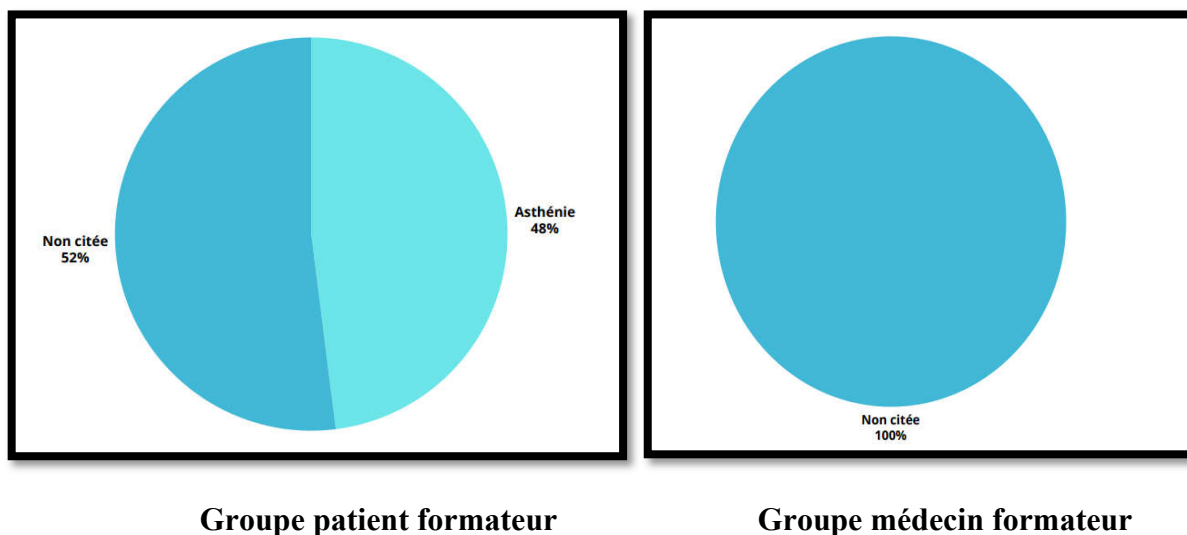
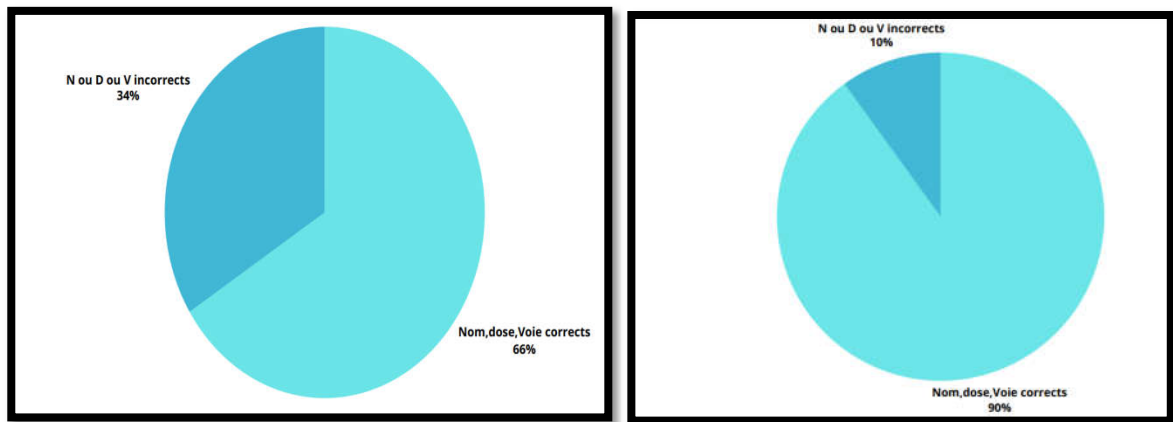


Figure 52: Asthénie comme EI du MTX au cours du TRT des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.25 Biothérapie utilisée dans le TRT des AJI : Nom, dose, voie post formation

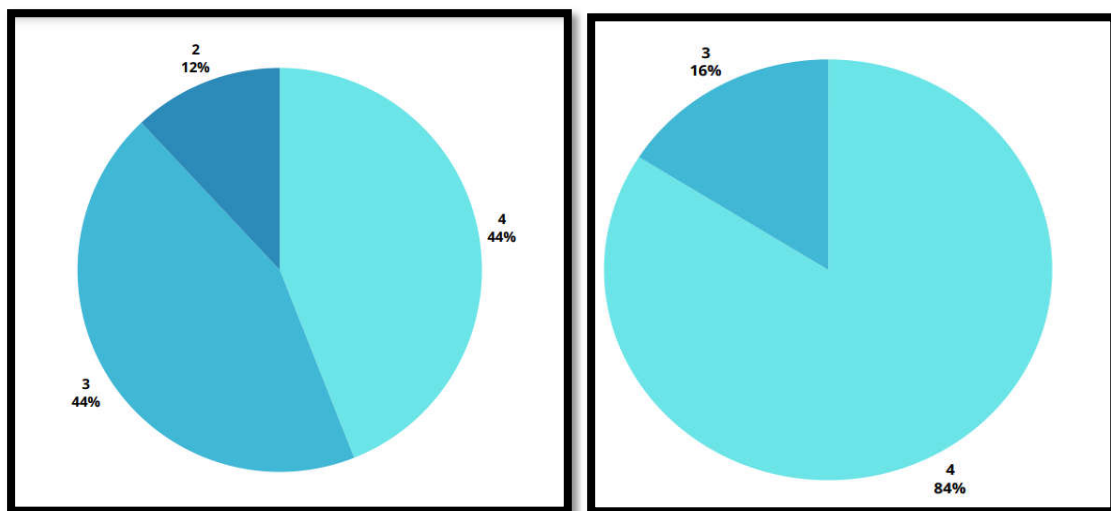


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 53: Biothérapies utilisées dans la PEC des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.26 Volets de la PEC des AJI post formation

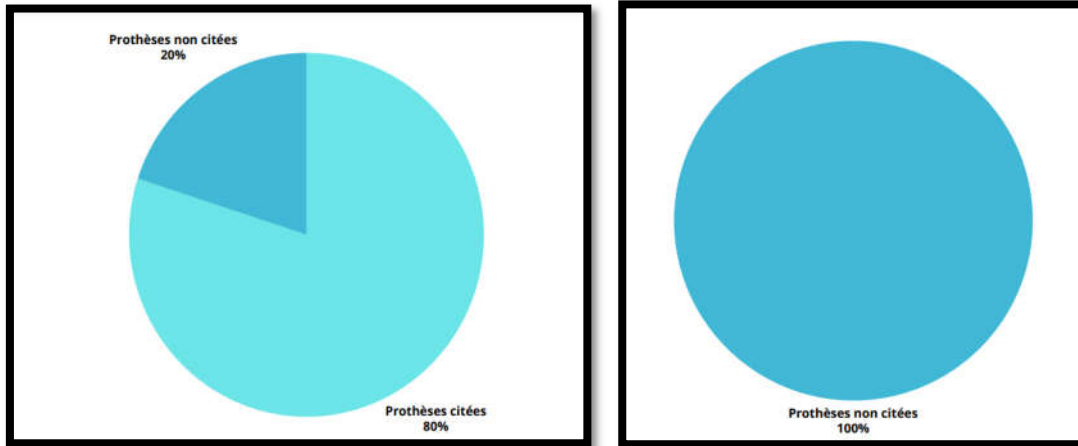


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 54: Volets de la PEC des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.27 Prothèses et PEC des AJI

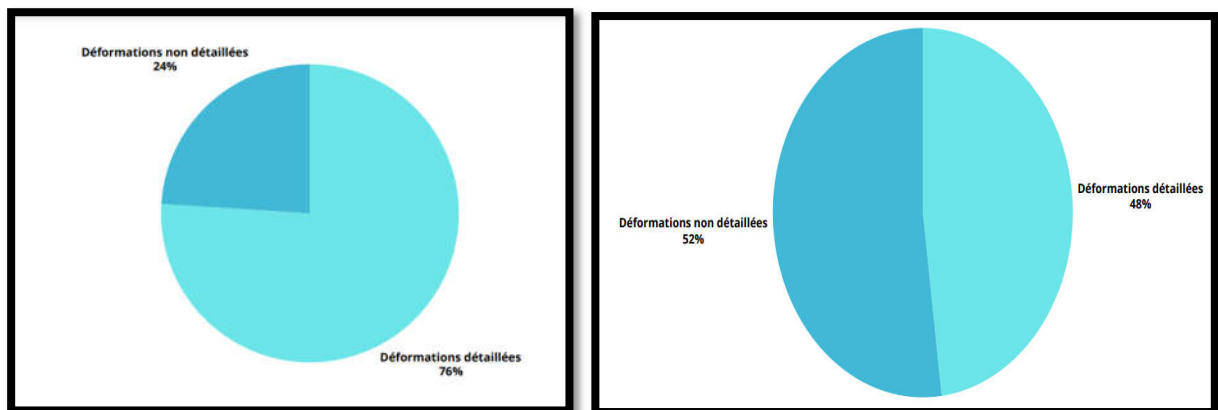


Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 55: prothèses citées ou non dans la PEC des AJI selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.28 Déformations articulaires détaillées



Groupe patient formateur

Groupe médecin formateur

Figure 56: Déformations articulaires des AJI détaillées selon les 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

II.1.3.29 Évaluation globale de la satisfaction des étudiants

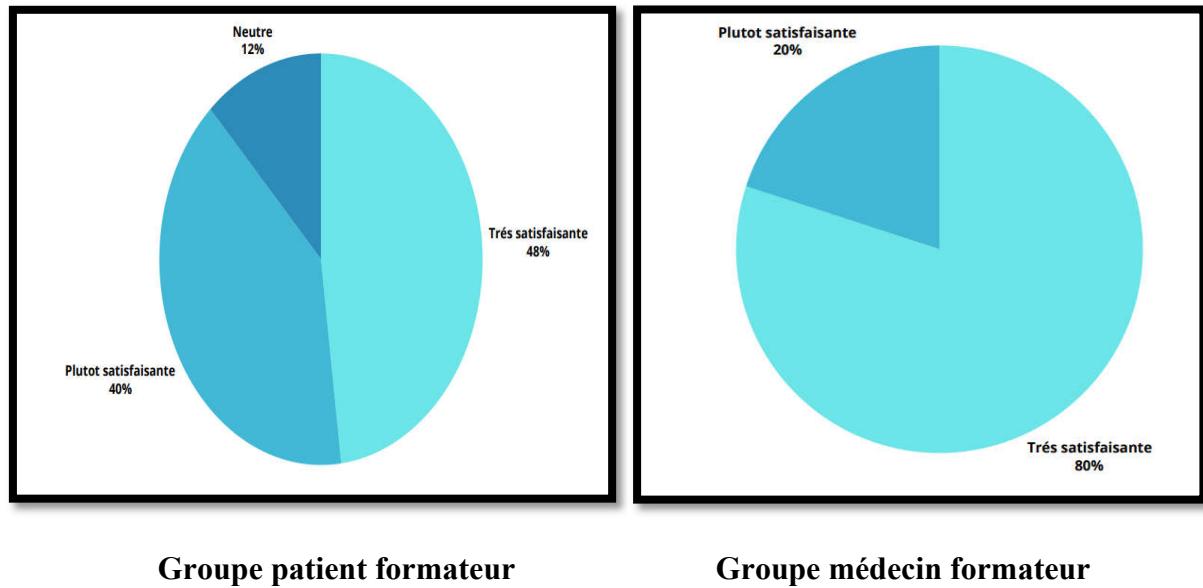


Figure 57: Évaluation globale de la satisfaction de la formation des 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur

DISCUSSION

III. Discussion

III.1 Limites de l'étude :

- La formation non structurée des patients formateurs
- La langue française qui constitue un frein aux patients formateurs

III.2 Discussion des résultats :

- En comparant les résultats du pré-test avec ceux du post-test, nous avons remarqué une amélioration des connaissances des 2 groupes d'étudiants : médecin formateur et patient formateur dans le diagnostic des AJI, la classification, la prise en charge multidisciplinaire avec les différents volets et classes thérapeutiques, les effets indésirables des traitements et les complications de la maladie.
- Le concept patient formateur connu initialement chez 2 étudiantes seulement soit 4 % de l'ensemble des internes.
- L'évaluation des différents paramètres de connaissance de l'AJI des deux groupes : médecin formateur et patient formateur après la formation se rapproche dans tous les volets : diagnostic, prise en charge et complications des AJI. Cependant des particularités ont été observées dans le groupe patient formateur :
- Les céphalées comme EI des AINS ont été signalées par le groupe patient formateur dans 28% des cas, en revanche aucun étudiant du groupe médecin formateur n'a signalé cet EI, car non rapporté par le médecin formateur.
- Les effets indésirables digestifs du MTX: nausées, vomissements, dégoût du médicament, cause fréquente d'interruption du traitement par le malade ont été signalés seulement par le groupe patient formateur dans 80% des cas, non détaillées par le médecin formateur.
- L'asthénie avec son retentissement sur la qualité de vie d'un enfant atteint d'AJI et comme EI de la prise du MTX rapportée chez presque la moitié du groupe patient formateur (48%), n'a pas été abordée par le médecin formateur.
- Les prothèses qui constituent la pierre angulaire dans la PEC fonctionnelle des AJI, ont été mentionnées chez 80 % des étudiants du groupe patient formateur car démontrées par les patients formateurs avec témoignage des difficultés d'acquisition.
- Les déformations articulaires qui constituent une cause d'handicap majeur dans cette pathologie, ont été détaillées chez 76% des étudiants du groupe patient formateur versus

48% du groupe médecin formateur, vu la perception directe et réelle par les étudiants de ces déformations chez les patients formateurs.

- L'évaluation de la satisfaction des étudiants des 2 groupes est acceptable.
- Cette étude pourrait contribuer à justifier l'intégration des patients formateurs dans le cursus des internes en médecine, en démontrant leur valeur ajoutée à l'enseignement médical traditionnel. Elle s'inscrit dans la mouvance actuelle de la médecine participative.
- La participation de patients formateurs dans la formation médicale sur l'AJI améliore les connaissances, les compétences interpersonnelles et l'empathie des futurs médecins.
- À Rennes, une étude a évalué la perception par les internes en médecine générale de la participation des Patients Partenaires dans les « Groupes d'Échanges de Pratiques (GEP) » [46]. Les résultats montrent un fort soutien des internes, car cela améliore leurs compétences en communication et en approche centrée patient.
- La participation de patients peut permettre de [49] :
 - Comprendre le vécu des personnes, améliorer l'empathie des étudiants ; savoir interagir avec elles.
 - Identifier les étudiants « à risque » de pauvre performance en matière de qualité relationnelle. Développer l'approche centrée sur le patient, le partenariat de soins ; appliquer la décision partagée.
 - Concernant le professionnalisme et la réflexivité, les étudiants développent leurs capacités à : appréhender le système de soins du point de vue des patients, les enjeux de sécurité et qualité des soins ; appréhender ce qu'est un suivi dans la durée ; travailler en interprofessionnalité.
 - D'autre part, la participation des patients modifie la construction des représentations qu'ont les professionnels de santé, et permet notamment de : réduire les discriminations, y compris épistémiques ; développer des vocations envers des maladies compliquées à gérer ; combler des impensés de la formation médicale.
 - Au delà des effets décrits ci-dessus, les expériences de participation des patients dans les enseignements ont montré une forte satisfaction de la part des étudiants. Ces derniers considèrent que l'intégration de patients participe à enrichir les discussions, et améliore la compréhension de l'approche centrée patient, d'autant plus que les étudiants ont peu accès à cette parole au cours de leur formation.

- À la lumière de ces différents constats, les points suivants méritent d'être soulignés [50] :
- Il faut pouvoir prévenir l'auto-proclamation de personnes qui pourraient utiliser leur maladie pour des avantages personnels, psychologiques, sociaux, voire commerciaux ou, pire, sectaires. La légitimité d'une activité de patient partenaire implique une formation adéquate. Un filtrage, voire un garde-fou sont nécessaires. Ils doivent en premier lieu être le fait des associations de patients elles-mêmes, en privilégiant l'accès à un rôle de patient partenaire auprès des malades à ceux qui sont mandatés ou au moins en relation directe avec les associations agréées.
- Le concept de patient partenaire a une légitimité légale et éthique, mais il ne doit être ni perçu, ni utilisé, comme une opposition au pouvoir médical. Il doit d'abord pouvoir contribuer à améliorer la relation patient-médecin, en offrant des conseils et un accompagnement dans la gestion au quotidien de la maladie.
- Dans une démocratie de santé, les représentants des patients doivent être entendus en raison de leur savoir propre. Cette participation ne doit pas affaiblir et doit renforcer le rôle central des soignants dans la prise en charge médicale de leur patient. Il revient aux différentes instances qui reçoivent les patients partenaires de garantir un équilibre entre les différents acteurs de la santé, en promouvant une collaboration mutuellement bénéfique plutôt qu'une confrontation. La coopération et la confiance entre les patients et les professionnels de la santé sont essentielles avec comme objectif une optimisation de la qualité des soins. Le patient partenaire apporte un témoignage complémentaire : il ne prodigue pas de conseil, mais favorise la mobilisation des ressources personnelles de la personne accompagnée pour trouver des solutions à ses problèmes. Ainsi, en aucun cas il n'intervient dans le protocole de soins : ceci est essentiel car la responsabilité reste celle de l'équipe médicale, en particulier en cas de litige. Le patient partenaire doit avoir conscience de cette limite de son action, ce qui fait partie de sa responsabilité qui sera évoquée plus bas.
- Enfin, l'implication des patients partenaires ne doit pas être utilisée comme un moyen de décharger les médecins de leurs responsabilités en matière d'information de leurs malades.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Dans ce mémoire de fin d'étude pour l'obtention du certificat de sur spécialisation en pédagogie des sciences de la santé, nous avons expliqué en quoi consiste à vivre une formation construite et animée par un patient formateur dans la formation médicale de l'AJI et impacter les représentations des étudiants, notamment dans leur reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Cette étude conforte le développement de l'inclusion de patients formateurs en santé. Elle donne lieu à de nouveaux questionnements qui permettraient d'aller plus loin dans la compréhension des impacts engendrés sur les étudiants. La participation des patients à la formation, qui s'inscrit dans une approche partenariale entre patients et professionnels de santé, nécessite une acculturation et la mobilisation de cadres conceptuels spécifiques, ainsi qu'une reconnaissance officielle en tant que modalité pédagogique dans les études médicales.

Au terme de ce travail, nous tenons à suggérer les propositions suivantes :

1. **Promouvoir l'implication des patients formateurs** dans la formation des étudiants en médecine.
2. **Intégrer le concept de patient formateur dans les études médicales** avec le soutien des enseignants.
3. **La mise en place d'un programme de formation de patients en éducation.**
4. **Évaluer l'impact des patients formateurs** dans d'autres domaines ou maladies, et suivre les effets sur la pratique clinique à long terme.

ANNEXES

ANNEXES

Annexe 1 : Pré test

Service de pédiatrie

CHU de Sétif

Nom :

Prénom :

Sexe :

Date de naissance :

Habitat :

Portable :

Date de début d'internat :

Services des stages internés antérieurs :

1-Connaissez-vous l'arthrite juvénile idiopathique (AJI) ?

- A. Non
- B. Oui

2-Si oui

- A. Avant l'externat
- B. En externat /Qui était votre enseignant ?
- C. En internat

3-Avez-vous vu un enfant atteint d'AJI ?

- A. Non
- B. Oui

4-Si oui, précisez :

- A. En consultation
- B. Au service
- C. Parent
- D. Autre, précisez

5-Quelle est la définition de l'AJI ?

6-L'AJI est classée en combien de sous types ?

7-Citez les traitements médicamenteux utilisés dans la PEC des AJI

8-Citez les différents volets de la PEC des AJI

9-Citez les différentes complications liées à l'AJI

10-Connaissez-vous le concept du patient formateur ou patient expert ?

- A. Non
- B. Oui, si oui expliquez ce concept

Annexe 2 : Post test

Service de pédiatrie

CHU de Sétif

Nom :

Prénom :

Sexe :

Date de naissance :

Habitat :

Portable :

Date de début d'internat :

Services des stages internés antérieurs :

Groupe médecin formateur

Groupe Patient Formateur

1-L'arthrite juvénile idiopathique (AJI), est une pathologie, cochez la réponse juste :

- A. Infectieuse
- B. Inflammatoire
- C. Cancéreuse ou oncologique
- D. Hématologique

2-L'AJI survient chez, cochez la réponse juste :

- A. Petit enfant
- B. Grand enfant
- C. Adolescent
- D. Enfant de moins de 16 ans

3- Le diagnostic d'AJI est retenue après un délai de, cochez la réponse juste :

- A. 6 jours
- B. 6 semaines
- C. 8 semaines
- D. 6 mois

4-Physiopathologie de l'AJI implique, cochez la ou les réponse(s) juste (s) :

- A. Facteurs génétiques
- B. Facteurs infectieux
- C. Facteurs inflammatoires
- D. Facteurs environnementaux

5-Quelles est le nombre des différentes sous classes de l'AJI :

- A. 5
- B. 6
- C. 7
- D. 8

6-Dans la forme systémique, cochez les critères diagnostiques:

- A. Fièvre
- B. Arthralgies
- C. Arthrites
- D. Rash=éruption cutanée

7- Dans la forme oligoarticulaire et durant les 6 premiers mois d'évolution, l'atteinte se limite à combien d'articulations, cochez la ou les réponse(s) juste (s) :

- A. 1 articulation
- B. 2 articulations
- C. 3 articulations
- D. 4 articulations

8- A partir de quel nombre d'articulations on parle de forme polyarticulaire ?

- A. 4 articulations
- B. 5 articulations
- C. 6 articulations
- D. 7 articulations

9- Dans le rhumatisme psoriasique, le psoriasis cutané est obligatoire pour confirmer le diagnostic :

- A. Non
- B. Oui

10- Enthésite en rapport avec une arthrite (ERA) cochez la ou les réponse(s) juste (s) :

- A. Equivalent de la spondylarthrite ankylosante (SPA) chez l'adulte
- B. Atteinte axiale est sévère
- C. Scroiliite est diagnostiquée par l'IRM
- D. HLA B27 est souvent positif

11-L'atteinte articulaire au cours de l'AJI touche, cochez la ou les réponse(s) juste (s) :

- A. Grosses articulations seules
- B. Petites articulations seules
- C. Grosses et petites articulations
- D. Sacroiliaques
- E. Articulation temporomandibulaire(ATM)

12- Dans la forme systémique d'AJI, la courbe de la température, cochez la réponse juste :

- A. En plateau
- B. Oscillante

- C. Ondulante
- D. Autre, préciser

13- Dans la forme systémique d'AJI, décrivez le bilan inflammatoire:

- A. CRP
- B. VS
- C. GB à prédominance de
- D. Hb
- E. Fibrinogène
- F. Ferritine

14- Au cours du syndrome d'activation macrophagique (SAM), cochez la ou les réponse(s) juste (s) :

- A. Fièvre est présente
- B. Fièvre est absente
- C. Fibrinogène est augmenté
- D. Fibrinogène est bas
- E. Ferritine est très élevée

15- Le traitement de l'arthrite juvénile idiopathique repose sur :

- A. Acide acétyl salicylique (aspirine)
- B. Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)
- C. Corticoïdes (CTC)
- D. Méthotrexate (MTX)
- E. Azathioprine
- F. Mycophénolate mofétil (MMF)
- G. IAC :injection intrarticulaire de corticoïde
- H. Anti interleukine 1
- I. Anti interleukine 6
- J. Anti TNF

16-Citez les AINS les plus utilisés dans l'AJI

17-Quels sont les effets indésirables des AINS ?

18- Quelles sont les indications de la corticothérapie (CTC) dans l'AJI

19- Quelle est la dose du MTX utilisée dans le TRT de l'AJI?

20-Quelle sont les voies de prise du MTX, et les précautions à prendre

21-Quelles sont les effets indésirables du MTX ?

22-Citez un anti IL 1, dose, voie de prise

23-Citez un anti IL 6, voie de prise

24-Citez un anti TNF, voie de prise

25-Quelles sont les précautions à prendre avant de prescrire une biothérapie ?

26- Quels sont les autres volets principaux dans la PEC des AJI

27- Quelles sont les complications des AJI ?

28- Pouvez vous évaluer la qualité de l'enseignement durant cette séance de formation :

- A. Très satisfaisante
- B. Plutôt satisfaisante
- C. Neutre
- D. Plutôt insatisfaisante
- E. Pas du tout satisfaisante

RÉFÉRENCES

RÉFÉRENCES

1. Dave M, Rankin J, Pearce M, Foster HE. Global prevalence estimates of three chronic musculoskeletal conditions: club foot, juvenile idiopathic arthritis and juvenile systemic lupus erythematosus. *Pediatr Rheumatol*. 2020;18:49.
2. McHugh J. Global prevalence of JIA, JSLE and club foot. *Nat Rev Rheumatol*. 2020;16(8):408.
3. Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet*. 2007;369:767–78..
4. Petty RE, Cassidy JT. Chronic arthritis in childhood. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, eds. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th edn. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2011;211-235.
5. Towle, A., & Godolphin, W. (2013). Patients as teachers: Promoting their authentic and autonomous voices. *International Journal of Whole Person Care*, 1(2), 1-10.
6. Jha, V., Quinton, N. D., Bekker, H. L., & Roberts, T. E. (2009). Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education: A systematic review. *Medical Education*, 43(1), 10-20. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2008.03244.x>
7. Towle, A., & Baerlocher, M. O. (2005). The Patient's Voice in Health Professional Education: Patients as Teachers and Evaluators. *Health Expectations*, 8(2), 113-116. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2005.00328.x>
8. Gillard, S., Turner, K., & Lovell, K. (2012). Patient and public involvement in mental health research: Barriers and enablers. *Health Expectations*, 15(4), 375-385. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00665.x>
9. C.Job-Deslandre.Arthrites juvéniles idiopathiques. EMC - Appareil locomoteur .Volume10,n3juillet 2015 [http://dx.doi.org/10.1016/S0246-0521\(15\)66681-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0246-0521(15)66681-5).
10. 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: 390–92.
11. European League Against Rheumatism. EULAR Bulletin No. 4: Nomenclature and classification of arthritis in children. Basel, National Zeitung AG. 1977:47-50.
12. PETTY RE, SOUTHWOOD TR, BAUM J, BHETTAY E, GLASS DN, MANNERS P. Revision of the proposed classification criteria for the juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997. *J Rheumatol*. 1998; 10: 1991- 4.
13. Lindsley CB. Seasonal variation in systemic onset juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1987;30:838-839.
14. Young Dae Kim , Alan V Job , Woojin Cho. Differential Diagnosis of Juvenile Idiopathic

- Arthritis. *Journal of Rheumatic Diseases* 2017 ;24:131-137 .
15. Behrens E.M, T. Beukelman, L. Gallo et al. "Evaluation of the presentation of systemic onset juvenile rheumatoid arthritis: data from the Pennsylvania Systemic Onset Juvenile Arthritis Registry (PASOJAR)," *Journal of Rheumatology*, vol. 35, no. 2, pp. 343–348, 2008.
 16. Haute Autorité de santé (HAS). Arthrites juvéniles idiopathiques. Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS), 2017. www.has-sante.fr ou <https://bit.ly/2WtUdFm>.
 17. Haute Autorité de santé (HAS). Arthrites juvéniles idiopathiques. Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS), 2023. www.has-sante.fr.
 18. Martini A.J *Rheumatol.*2019;46:190-7.
 19. Lee Jennifer.J.Y and Schneider R. Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatric Clinics of North America* 2018:65, 691-709.
 20. Sheno, S. and Wallace, C.A. Diagnosis and Treatment of Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis. *Journal of Pediatrics* 2016 ; 177, 19-26.
 21. Elovely, E.M.A., Minoia, F., Crayne, C.B., Beukelman, T., Ravelli, A. and Cron, R.Q. Ferritin to Erythrocyte Sedimentation Rate Ratio: Simple Measure to Identify Macrophage Activation Syndrome in Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis. *ACR Open Rheumatology* .2019 ;1, 345-349.
 22. Hinze C.H, Holzinger D, Lainka E , Haas J.P, Speth F, Kallinich T, et al. Practice and Consensus-Based Strategies in Diagnosing and Managing Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis in Germany. *Pediatric Rheumatology*.2018; 16, Article No. 7.
 23. Quartier Pierre Dit Maire .La maladie de still pédiatrique.CRI .2014. http://www.cri-net.com/ckfinder/userfiles/files/journees_scientifiques/2014/08-Quartier-Traitement-de-la-maladie-de-Still-pediatrique-CRI-210314.
 24. Petty RE, Cassidy JT. Chronic arthritis in childhood. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, eds. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th edn. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2011;211-235
 25. De Benedetti F, Schneider R. Systemic juvenile idiopathic arthritis. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, eds. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th edn. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2011;236-248.
 26. BOUCHUT E. *Traité pratique des maladies des nouveaux-nés, des enfants à la mamelle et de la seconde enfance*, 1876 6 ème édition. Paris, JB Baillière.
 27. De Benedetti F, Schneider R. Systemic juvenile idiopathic arthritis. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, eds. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th edn. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2011;236-248.

28. Zeggini E, Packham J, Donn R, Wordsworth P, Hall A, Thomson W. Association of HLA-DR1*13 with susceptibility to uveitis in juvenile idiopathic arthritis in two independent data sets. *Rheumatology* 2006;45:972–4.
29. Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM et al. Polyarthritis. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM et al. *Textbook of Pediatric Rheumatology*, Philadelphia, Elsevier ; 2005;261-273.
30. Kim TH, Uhm WS, Inman RD. Pathogenesis of ankylosing spondylitis and reactive arthritis. *Curr Opin Rheumatol.* 2005;17:400-405.
31. Althoff CE, Feist E, Burova E, Eshed I, Bollow M, Hamm B, et al. Magnetic resonance imaging of active sacroiliitis: do we really need gadolinium? *Eur J Radiol.* 2009;71:232–6.
32. Silva-Ramirez B, Vargas-Alarcon G, Granados J, Burgos-Vargas R. HLA antigens and juvenile onset spondyloarthritides: negative association with non-B27 alleles. *Clin Exp Rheumatol* 2005;23: 721–3.
33. Lien G, Flatø B, Haugen M, et al. Frequency of osteopenia in adolescents with early-onset juvenile idiopathic arthritis: a long-term outcome study of one hundred five patients. *Arthritis Rheum* 2003 ; 48 (8) : 2214 – 2223 .
34. FLATO BERIT, LIEN G, SMERDEL-RAMOYA A, VINJE O. Juvenile Psoriatic Arthritis: Longterm Outcome and Differentiation from Other Subtypes of Juvenile Idiopathic Arthritis. *J Rheumatol* 2009;36;642-650.
35. Holzinger D, Frosch M, Kastrup A, et al. The Toll-like receptor 4 agonist MRP8/14 protein complex is a sensitive indicator for disease activity and predicts relapses in systemic-onset juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2012;71:974-980.
36. Ruperto N, Ravelli A. Principles of management of juvenile idiopathic arthritis. In: Watts RA, Conaghan PG, Denton C, Foster E, Isaacs J, Muller-Ladner U. *Oxford Textbook of Rheumatology*. 4th edn. Oxford: Oxford University Press, 2013;725-733
37. Vioujas (V.), *Parcours du patient et relation médicale*, RDSS 2021, p. 445
38. CNOM-CORAP, *La loi Kouchner, 20 ans après, rapport*, février 2022
39. Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), *Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux*, 2016, https://medfam.umontreal.ca/wpcontent/uploads/sites/16/2018/05/Terminologie_Pratique_collaborative_Parteneriat_patient_2016.pdf
40. **Capgeris**, *Patient Expert en 2019 : étape 2.0 vers la démocratie sanitaire ?* **publié le 16/11/2020.**
41. Pomey (M.-P.) et al., *Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*, SFSP, Santé publique, 2015/HS S1, pp. 41 à 50.

-
42. **Michel (P.), et al.**, Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français, **Revue d'épidémiologie et de santé publique**, 2019
 43. **Réach Gérard et al.**, **Patients Formateurs**, 2023
 44. <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>
 45. Poyet R, Moreau A. État des lieux de l'engagement des patients dans l'enseignement médical. 2e Colloque « Engagement des patients dans l'enseignement médical » Lyon 10 octobre 2019
 46. Guary J, Hébert P, Maury A et al. (2023): Changes in French family medicine residents' perspectives about patient partners' participation in teaching: A qualitative study in cofacilitated practice exchange groups, *Medical Teacher*, DOI:1080/0142159X.2023.2200894.
 47. Maury A, Berkesse A, Lucas G et al. Intégration des patients enseignants dans les études de médecine. *Sante Publique*. 2021 ;33(4) :559-568.*
 48. Le patient formateur, *EM consulte*, Vol 23 - N° HS3, P. 44-45 - juin 2006.
 49. Participation des patients à la formation initiale des médecins, restitution des travaux conduits par la dgos en lien avec la dgesip. France 2024.
 50. Sandrine PAGEAU¹,* Isabelle BURNIER², et Salomon FOTSING³, Stratégies de recrutement et de formation des patients en éducation : une synthèse de la littérature. 2021.

RÉSUMÉ

ملخص

يتألف مفهوم الشريك المريض الذي تم إنشاؤه في البداية في جامعة تكساس في الولايات المتحدة، من إشراك المرضى الذين يعانون من أمراض مزمنة، كمدربين "مدربين للمرضى"، جنباً إلى جنب مع المهنيين، وخاصة طلاب الطب. كجزء من تدريب الأطباء المتدربين على التهاب المفاصل الشبابي مجهول السبب، إلى أي مدى تثبت مساهمة مدربي المرضى أنها متفوقة أو مكتملة للتعليم التقليدي الذي يقدمه أستاذ الطب، قمنا بهذه الدراسة بهدف مقارنة تأثير تدريب مدربي المرضى والمعلمين التقليديين على تطوير المعرفة والإدارة المثلى لالتهاب المفاصل مجهول السبب. إن تقييم معايير المعرفة المختلفة لـ JIA للمجموعتين: مدرب الطبيب ومدرب المريض بعد التدريب متشابه في جميع المعايير تقريباً. ومع ذلك، فقد لوحظت خصائص إيجابية في مجموعة تدريب المرضى فيما يتعلق بشهادة المرضى الذين يشجعون هذا المفهوم.

الكلمات المفتاحية: مدرب المرضى - التهاب المفاصل الشبابي مجهول السبب - المتدربون الطبيون - مجموعة مدربي الأطباء - مجموعة مدربي المرضى.

RÉSUMÉ

Le concept patient partenaire (PPP), initialement créé à l'université du Texas aux États-Unis, consiste à faire intervenir des patients, atteints de maladie chronique, en tant qu'enseignants « patients formateurs », auprès des professionnels, notamment des étudiants en médecine. Dans le cadre de la formation des internes en médecine sur l'arthrite juvénile idiopathique, dans quelle mesure l'apport des patients formateurs se révèle-t-il supérieur ou complémentaire à l'enseignement classique dispensé par un professeur de médecine nous avons pratiqué cette étude ayant comme objectif de comparer l'impact de la formation par des patients formateurs et par des enseignants classiques sur le développement des connaissances et la prise en charge optimale de l'AJI. L'évaluation des différents paramètres de connaissance de l'AJI des deux groupes : médecin formateur et patient formateur après la formation se rapproche dans la quasitotalité des paramètres. Cependant des particularités positives ont été observées dans le groupe patient formateur en rapport avec le témoignage des patients encourageant ce concept.

Mots-clés : Patient formateur-arthrite juvénile idiopathique-internes en médecine- groupe médecin formateur-groupe patient formateur.

ABSTRACT

The patient partner concept (PPP), initially created at the University of Texas in the United States, consists of involving patients with chronic illness as "patient trainer" teachers for professionals, particularly medical students. In the context of training medical interns on juvenile idiopathic arthritis (JIA), to what extent is the contribution of patient trainers superior or complementary to traditional teaching provided by a professor of medicine? We conducted

this study with the aim of comparing the impact of training by patient trainers and by traditional teachers on the development of knowledge and optimal management of JIA. The evaluation of the different parameters of knowledge of JIA in the two groups: doctor trainer and patient trainer after training, is similar in almost all parameters. However, positive features were observed in the patient trainer group in relation to the testimony of patients encouraging this concept.

Keywords: Patient trainer- juvenile idiopathic arthritis- medical interns- doctor trainer group- patient trainer group.