



CAP48

rtbf .be

LE PROJET DE RECHERCHE MÉDICALE

LA POLYARTHRITE
DE L'ENFANT ET DU
JEUNE ADULTE

DOSSIER DE PRESSE
30 MAI 2018



LA POLYARTHRITE

DE L'ENFANT ET

DU JEUNE ADULTE

Sommaire

p. 3 Introduction

p. 4 Le projet de recherche
médicale CAP48

p. 6 Le bilan après 5 années

p. 8 Les objectifs 2018-2023

p. 10 Un projet interuniversitaire

INTRODUCTION

L'inflammation aiguë est la première défense de l'organisme lors d'infections ou de blessures. Elle représente une étape cruciale dans la réponse immunitaire et la cicatrisation.

Plus de 80 maladies humaines sont dues à une réponse inappropriée du système immunitaire, qui occasionne une inflammation chronique et des dégâts dans différents organes : on les appelle maladies auto-immunes ou auto-inflammatoires.

Les **polyarthrites chroniques ou rhumatismes inflammatoires** constituent la majorité de ces maladies et sont classées en polyarthrite chronique juvénile, polyarthrite rhumatoïde, arthrite psoriasique, spondylarthrite, lupus, sclérodémie ou autres.

Ces affections concernent près de **300.000 patients dans notre pays**. Parmi eux, **près de 20% développent leur maladie avant l'âge de 40 ans**.

A ce jour, **la cause de ces affections reste inconnue**. Plusieurs facteurs participent au déclenchement et à l'entretien de ces maladies : composantes hormonales, génétiques, facteurs environnementaux (virus, bactéries, rayons solaires, mode de vie, alimentation, tabac,...) ou facteurs psychosociaux (stress). Ces maladies ne sont pas héréditaires mais surviennent sur un terrain génétique favorable dont les facteurs sont encore mal identifiés.

Sur le plan clinique, les patients souffrent de douleurs quotidiennes **diminuant leur qualité de vie et développant, suite à l'inflammation chronique des articulations, des déformations irréversibles**. L'atteinte inflammatoire ne se limite pas toujours à l'articulation. Dans certaines formes de polyarthrite, dans le lupus et la sclérodémie, des atteintes systémiques sévères peuvent se manifester et toucher le rein, le poumon, le cœur et le système nerveux, pouvant mettre en jeu le pronostic vital.

La reconnaissance de ces maladies complexes est un important problème de santé publique.



Parce que la polyarthrite est une cause majeure de handicap progressif en Belgique, CAP48 a lancé un projet de recherche médicale concernant la polyarthrite de l'enfant et du jeune adulte.

Débuté en 2013 pour une durée de 5 ans, il a été reconduit pour 2018-2023.

LE PROJET DE RECHERCHE MÉDICALE CAP48

LES OBJECTIFS

- » Permettre un diagnostic précoce pour une prise en charge adéquate et rapide
- » Renforcer les moyens en faveur de la recherche pour comprendre la maladie et trouver le bon traitement pour le bon patient
- » Améliorer le confort de vie des patients



Depuis 2013, Quentin est l'ambassadeur du projet CAP48. Depuis bébé, il est atteint d'une arthrite dont la cause est inconnue, encore aujourd'hui. Elle se manifeste chez lui par une inflammation chronique et sévère des articulations et des yeux. Son manque de mobilité et sa vue très faible ont rendu sa scolarité irrégulière.

La recherche évalue des patients enfants ou jeunes adultes (moins de 50 ans) présentant une polyarthrite débutante. Ceux-ci bénéficient d'un bilan clinique, biologique et radiologique afin de définir au mieux les critères de classification du diagnostic.

Pour le suivi prospectif, 4 cohortes de patients sont dans un premier temps sélectionnées, les patients avec une arthrite juvénile (AJ), avec une polyarthrite rhumatoïde (PR), avec un lupus érythémateux disséminé (LED) ou avec une sclérodémie systémique diffuse (SCL).

Selon les études épidémiologiques en Europe, on peut calculer une estimation annuelle de 600 nouveaux cas de PR, de 150 LED, de 160 AJ et de moins de 10 cas de SCL.

Le premier objectif du projet **est d'inclure un nombre progressif de jeunes malades nouvellement diagnostiqués** (et naïfs aux traitements de fond) avec de la polyarthrite rhumatoïde ; de l'arthrite juvénile idiopathique, du lupus érythémateux disséminé ou de la sclérodémie systémique diffuse, et ce, afin **d'optimiser et de standardiser les soins et les objectifs de réponse clinique**.

Avant l'initiation d'un traitement, **des prélèvements sanguins et tissulaires sont réalisés afin de servir à l'identification de marqueurs pronostiques**. Ces analyses permettent également de réaliser des corrélations de réponse ou de non réponse selon les paramètres reconnus d'évolution clinique.

Deux projets annexes concernant la qualité de vie des patients sont étudiés : le premier s'intéresse aux aspects et risques de la grossesse principalement chez les patientes LED, le second propose un suivi psychologique à certains enfants ou adolescents afin de les aider à mieux gérer leur maladie.

Le projet est analysé et évalué annuellement par une équipe de médecins indépendants membre du CRI (Club des Rhumatismes Inflammatoires) et de la SFR (Société française de Rhumatologie).

PROMOTEURS



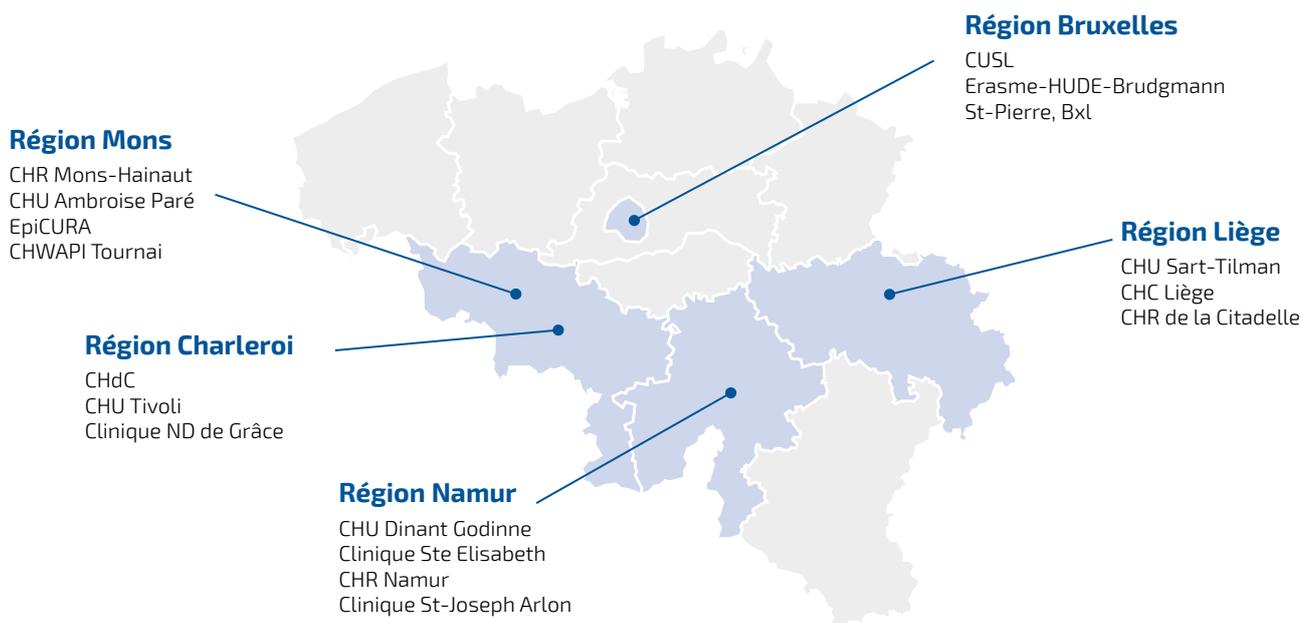
Cette étude est proposée par les services de Rhumatologie et de Pédiatrie des 3 universités francophones. Elle est coordonnée par le **Pr. Alice Ferster** (ULB), le **Pr. Michel Malaise** (ULG), le **Pr. Frédéric Houssiau** (UCL) et le **Pr. Patrick Durez** à l'initiative du projet. Les trois Universités ont reconduit en 2018 la convention de partenariat avec CAP48 et la RTBF pour une durée de 5 ans.

Depuis le démarrage du projet en mai 2013, **les démarches concrètes ont été entreprises afin de garantir l'ampleur et l'efficacité de l'action, ainsi que sa validité scientifique.**

La convention de recherche interuniversitaire qui détermine des compétences médicales et administratives a été établie. Le comité d'éthique central des Cliniques universitaires Saint-Luc a approuvé le projet médical et la participation des différents

centres hospitaliers. Tous les comités d'éthique de centres hospitaliers locaux ont validé les divers protocoles de recherche et les documents destinés aux patients afin de garantir le respect des patients et de l'approche scientifique.

Les médecins et les centres participants bénéficient d'un label CAP48 indiquant au grand public leur participation au projet.



PARTENAIRES PRIVÉS

Six entreprises sont actuellement associées à la mise en œuvre de ce projet de recherche, et contribuent ainsi au financement de l'action en complément aux dons apportés par le grand public.



Ce projet est également soutenu par le Fonds Maurice and Anna, géré par la Fondation Roi Baudouin.

LE BILAN APRÈS 5 ANNÉES

Le projet de recherche médicale CAP48 a permis au cours de ces 5 dernières années de récolter des données cliniques essentielles sur le suivi des patients souffrant de polyarthrite, d'arthrite juvénile, de lupus et de sclérodermie. La recherche du malade vers le laboratoire s'est focalisée sur l'intérêt de l'analyse du tissu synovial. Le projet a permis d'une part de **développer la technique des biopsies au niveau des petites articulations** après repérage échographique et, d'autre part, de **créer une collecte originale de plus de 160 prélèvements synoviaux dans la polyarthrite rhumatoïde débutante et naïve de tout traitement**. Ces prélèvements permettront de réaliser des recherches prometteuses pour établir une classification inflammatoire du tissu synovial et l'identification de marqueurs pronostiques pour l'évolution clinique et la réponse aux traitements.

Actuellement, grâce aux 53 rhumatologues et pédiatres à travers 24 centres hospitaliers participants, 434 jeunes patients bénéficient d'un premier bilan et d'un suivi sur plusieurs années.

Les patients inclus dans cette étude observationnelle bénéficient d'un suivi régulier et standardi-

sé, ce qui permet l'ajustement rapide et précis des traitements et l'amélioration de la compliance aux traitements proposés.

Elle a donc comme bénéfice, **des taux de rémission plus élevés et plus stables à long terme, améliorant ainsi grandement la qualité de vie des patients.**



Maureen, 14 ans atteinte d'une polyarthrite juvénile et patiente du projet CAP48

“ Avant, je me souviens que je rentrais de l'école en chaise roulante, maintenant j'arrive à rentrer de l'école à pied. Je n'arrivais pas à monter complètement les escaliers de chez moi, maintenant j'y arrive. A l'époque, je pensais que j'allais rester handicapée, je ne pensais pas que j'allais évoluer comme cela ! ”





DES RESULTATS ENCOURAGEANTS

L'examen des données cliniques collectées chez les 160 premiers patients atteints de la polyarthrite rhumatoïde précoce, avec une moyenne d'âge de 34 ans, montre que grâce au suivi attentif, **on atteint 40% de rémission à 6 mois après le début de la maladie et plus de 67% de rémission à 18 mois.**

Si au moment du diagnostic 91% des patients présentent une activité sévère de la maladie, après 12 mois de traitement, 44 % des patients sont en rémission et 20% ont une activité de la maladie faible.

TÉMOIGNAGE

Nicolas, 26 ans

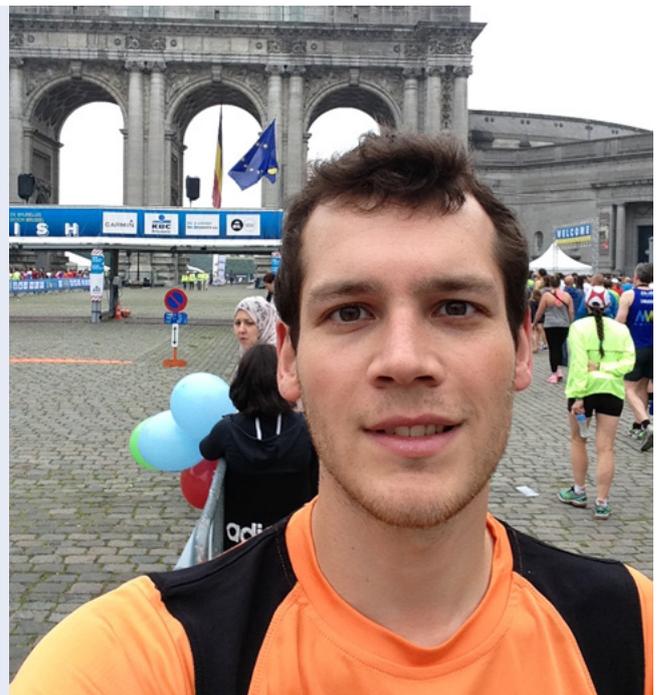
Aujourd'hui, je peux à nouveau travailler et faire du sport

“ Il y a deux ans, j'ai participé aux 20km de Bruxelles avec des amis. Alors que j'étais entraîné, cela a été très compliqué. J'ai remarqué que par rapport à mes amis d'un niveau semblable, j'avais énormément de mal à m'en remettre. C'est là que j'ai compris que mon corps m'envoyait des signaux, j'ai pris conscience de mes douleurs et cela s'est dégradé rapidement. J'ai eu des douleurs articulaires, des raideurs. J'avais du mal à marcher le matin et j'étais dans un état permanent de fatigue à cause de la mauvaise qualité du sommeil causée par les douleurs.

Il y a un peu moins de deux ans, on m'a diagnostiqué une polyarthrite rhumatoïde. C'était la fin d'une longue série de consultations et d'examens qu'avaient abouti à aucun diagnostic... J'ai enfin mis un nom sur mes douleurs lorsque je suis allé voir le Pr Durez qui proposait ce projet de recherche médicale avec CAP48. Là, tout a été très vite : j'ai rapidement été reçu, j'ai passé les examens et dans la même semaine, je commençais le traitement. J'ai été impressionné par la rapidité de la prise en charge !

Bien sûr, le traitement a mis un peu de temps à faire effet, mais dès les premiers mois, j'ai senti les effets positifs. Rapidement, j'ai pu reprendre le travail et après 6 mois, j'avais récupéré mes facultés motrices et j'ai pu reprendre le sport : vélo, athlétisme et même le foot, que j'avais dû arrêter à cause des douleurs.

A certaines périodes, comme à la fin de l'hiver, je peux ressentir des symptômes, mais rien de comparable à ce que j'ai vécu auparavant. Aujourd'hui, je peux dire que ce projet a changé ma vie. Je suis toujours un traitement qui, je pense, sera de longue durée, mais il me permet de vivre mieux et d'éviter la rechute. ”



LES OBJECTIFS 2018-2023

Le projet de recherche médicale a été reconduit pour une seconde période de 5 ans. Une décision importante pour le Professeur Durez, coordinateur du projet :

“ C’est une très bonne nouvelle car en recherche, il nous faut du temps. Les patients sont tous différents, on doit comprendre ce qui leur arrive. Des prélèvements doivent se faire et être analysés de manière précise, puis être validés. L’autre avantage d’avoir une vision à 10 ans, c’est de pouvoir suivre les malades longtemps et donc d’avoir une vision prospective de l’évolution de la maladie. Ça c’est extrêmement important, il n’y a qu’en recherche académique que l’on peut faire cela. C’est précieux ! ”



Quatre objectifs ont été établis pour la période 2018-2023 :

1. AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE PAR LA GÉNÉRALISATION DE LA BIOPSIE

Aujourd’hui, un des défis principaux en rhumatologie est de détecter l’arthrite à un stade très précoce. Il s’agit de confirmer le diagnostic de rhumatisme inflammatoire par la recherche d’une série de signes cliniques grâce à la réalisation d’examens paracliniques dont la biopsie synoviale.

L’arthroscopie à l’aiguille est une technique minimalement invasive, permettant d’obtenir des biopsies synoviales de multiples sites articulaires.

ALLER AU CŒUR DE L’INFORMATION

Depuis une dizaine d’années, il est possible de réaliser des biopsies synoviales chez des patients souffrant d’arthrite. Grâce à cette procédure, on peut mieux appréhender les mécanismes impliqués dans ces maladies et également comprendre les effets des traitements administrés. La miniaturisation des techniques de prélèvement et de



traitement des échantillons prédit une propagation progressive des analyses sur tissu synovial dans la pratique médicale, en parallèle avec le développement général de ce qu’on appelle la « médecine personnalisée ». En particulier, les données disponibles actuellement indiquent que ces nouvelles techniques sont susceptibles d’apporter une **aide considérable au diagnostic et à la prise de décisions thérapeutiques** chez des patients souffrant d’arthrite.

L’étude du tissu synovial chez les patients souffrant d’arthrite a généré des concepts utiles à notre compréhension de la pathogénie des maladies rhumatismales. Les travaux réalisés par l’équipe du professeur Durez à l’UCL montrent qu’elles permettent également de développer des stratégies cliniques de diagnostic et de guidance thérapeutique susceptibles d’améliorer la prise en charge de ces affections.

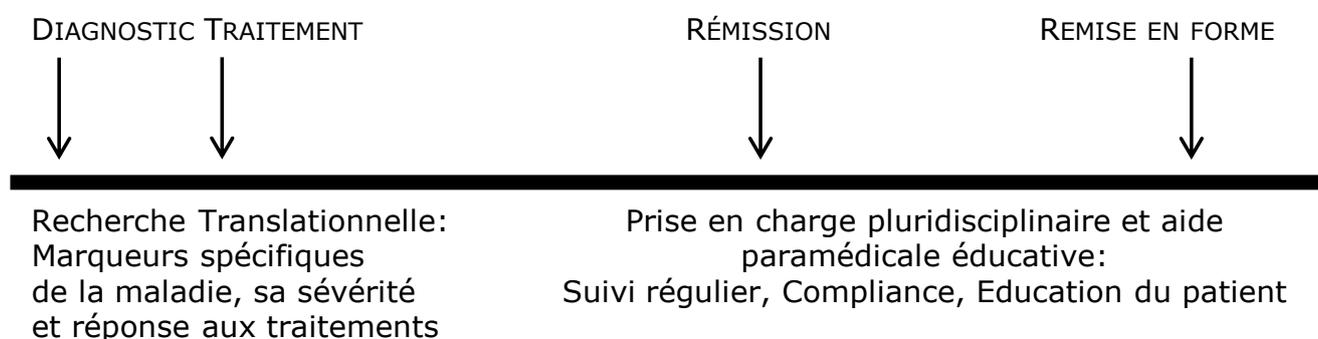
En raison de la pertinence de l’information collectée dans le tissu synovial sur le fonctionnement des traitements de la polyarthrite, il n’est pas illusoire de penser que, dans un avenir proche, l’analyse de tissu synovial se révélera la plus efficace dans cette perspective et qu’elle soit un élément essentiel dans le diagnostic précoce.

2. RENFORCER LE SUIVI DU PARTIENT

L'arthrite présente un véritable problème de santé chronique. Malgré la diversité des traitements actuellement disponibles aucun traitement n'induit la guérison et elle aboutit dans de nombreux cas à l'incapacité physique ce qui entraîne l'incapacité de travailler, les visites fréquentes chez le médecin, l'utilisation accrue de médicaments et par conséquent le coût financier élevé lié à cette maladie.

Après la pose d'un diagnostic et la prise en charge thérapeutique, il est important de tenir compte et

d'améliorer la prise en charge de la douleur chez les patients inflammatoires en rémission. L'objectif des prochaines années est de renforcer le suivi du patient notamment via des consultations d'évaluation avec deux volets l'un lié à la douleur et l'autre à l'activité physique. Le but est d'étudier et d'évaluer de manière standardisée et à long terme le bénéfice de la pratique sportive dans l'évolution de l'arthrite débutante chez un jeune patient en proposant un coaching à la reprise d'activités physiques.



3. POURSUIVRE LA RÉMISSION SOUTENUE ET PROLONGÉE

Le but du traitement de ces maladies chroniques inflammatoires est de contrôler au plus vite la réponse immunitaire excessive. L'idéal est d'obtenir un état de rémission après 6 mois afin de garantir l'absence d'évolution de la maladie et surtout la prévention des dommages structurels responsables du handicap progressif et définitif des malades. Le suivi précis des malades avec une adaptation thérapeutique selon l'activité de la maladie permet dans une grande majorité de cas d'objectiver une rémission prolongée. Un élément complémentaire et essentiel du projet CAP48 est de permettre de récolter des données au long terme entre 5 et 10 ans, ce qui permet de définir l'impact de la réponse thérapeutique précoce sur l'évolution de la maladie au long cours.

4. S'INSCRIRE DANS DES RECHERCHES NATIONALES ET INTERNATIONALES

Le projet CAP48 est partagé au niveau national avec différentes recherches initiées par la société royale belge de rhumatologie pour la sclérodémie et le centre fédéral d'expertise pour la polyarthrite rhumatoïde débutante. La recherche sur le tissu synovial fait l'objet d'une collaboration avec des centres d'expertise européens par la réalisation de protocole précis de recherche de marqueurs biologiques corrélés à la réponse thérapeutique. Le projet CAP48 fait l'objet dans ce cadre de discussions et de publications lors des congrès nationaux et internationaux de rhumatologie.

UN PROJET INTERUNIVERSITAIRE

LE PROJET DE RECHERCHE MÉDICALE EN COLLABORATION AVEC L'UCL



On sait que la prise en charge de la Polyarthrite Rhumatoïde (PR) débutante repose sur sa présentation clinique et sa sévérité. Des marqueurs pronostiques ont été récemment mieux décrits mais la recherche de biomarqueurs reste une étape essentielle pour mieux définir la PR.

Pendant les 5 premières années la recherche translationnelle menée par l'UCL s'est concentrée sur **l'analyse des biopsies synoviales**.

L'analyse du tissu synovial chez des patients souffrant de rhumatisme inflammatoire est devenue possible grâce à des techniques mini invasives comme la miniarthroscopie et les biopsies synoviales échoguidées à l'aiguille.

Ce projet va se poursuivre pendant les 5 prochaines années, car il y a encore beaucoup de choses à découvrir et à confirmer sur un nombre plus important des patients :

« Marqueurs moléculaires (sur base de prélèvements sanguins et tissulaires) de sévérité et de réponse aux traitements chez les patients souffrant de PR débutante ».

L'arthrite est une maladie hétérogène, en termes d'évolution clinique (à savoir en termes de sévérité, en particulier progression du dommage radiologique), mais également en termes de réponse aux traitements.

Ces variations sont probablement expliquées par des variations dans les mécanismes moléculaires à l'œuvre dans les articulations des malades.

Ce projet vise à **identifier de nouveaux marqueurs diagnostiques (signatures moléculaires)** permettant de reconnaître de manière précoce les formes sévères d'arthrite, nécessitant un traitement plus incisif, ainsi que de prédire les réponses aux traitements, afin de développer des outils permettant d'améliorer la prise en charge de nos patients.

Ce projet est basé sur l'analyse des biopsies (tissu et liquide synoviales) et des échantillons sanguins afin d'identifier des marqueurs pronostiques :

- » de diagnostic,
- » de sévérité de la maladie
- » de réponse aux traitements

Ces analyses permettront également de réaliser des **corrélations de réponse ou non réponse de la maladie aux différents traitements proposés**.

Ainsi les profils d'expression de biopsies synoviales des patients atteints des maladies inflammatoires auto-immunes débutantes seront analysés afin de trouver les marqueurs moléculaires permettant de prévoir la réponse thérapeutique et l'évolution de la maladie au long cours.

Notre centre « leader-premier-novateur » dans ce domaine en Belgique propose également la formation aux médecins rhumatologues afin de faire connaître la technique de biopsie échoguidée et de pouvoir l'utiliser plus largement comme outil de diagnostic précoce et de théranostic.

D'autres nouveaux projets vont être mis en place pendant ces 5 années suivantes :

Un projet qui concerne le lupus : « La non-adhésion thérapeutique des patients atteints de Lupus érythémateux disséminé, ses conséquences et les mesures de prévention ».

Une des complications majeures du lupus est le risque de développer une néphropathie lupique. Compte tenu de son caractère fréquent, mais également sévère, l'atteinte rénale conditionne donc leur pronostic de ces patients. A côté des cas réfractaires, la non-adhésion thérapeutique reste la première cause d'« échec » des traitements qui mène aux complications rénales.

Des travaux récents ont permis de valider les dosages sanguins de l'hydroxychloroquine - Plaquénil - le médicament principal dans le traitement de la maladie lupique et ainsi d'évaluer l'adhésion des patients à ce traitement, ce qui reste primordial pour la bonne évolution de la maladie.

L'idée est donc de réaliser des dosages d'hydroxychloroquine-Plaquénil dans le sang (traitement de fond dans le lupus) dans la cohorte de patients CAP48 afin de mesurer l'ampleur de la problématique de la non-adhésion au traitement dans une cohorte de cas incidents, de corrélérer ce résultat au nombre de poussées de la maladie et de sensibiliser les différents intervenants à cette problématique.

Seul le suivi prolongé des patients atteints d'une maladie lupique permet d'identifier ceux qui auront une évolution défavorable (décès, insuffisance rénale, dommage chronique).

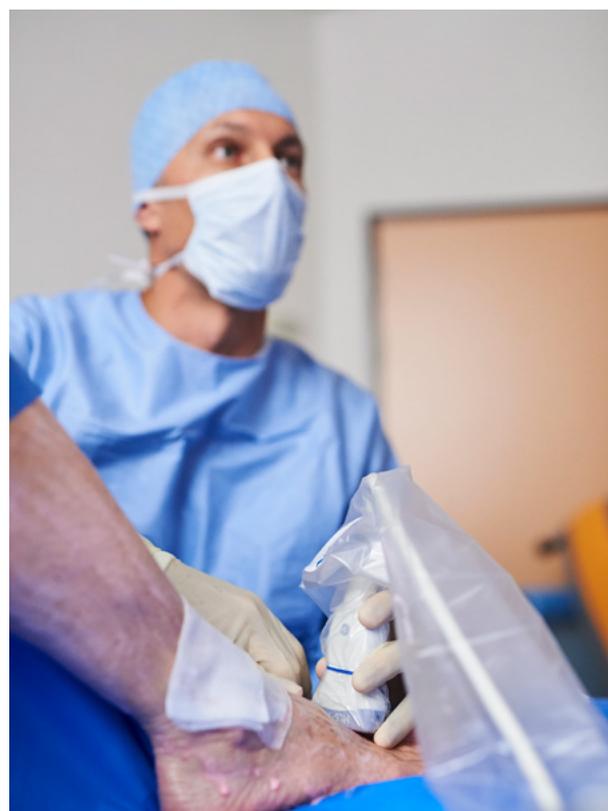
Ceci est rendu possible avec le soutien de CAP48. La sélection de cas incidents permet le suivi de ces patients dès le diagnostic et la tenue d'un registre national permettant d'établir le profil de la néphropathie lupique en Belgique (ethnies représentées, sévérité de la maladie, réponse au traitement, pronostic,...), ce qui pourrait orienter la prise en charge sur le plan national.

Un autre projet concerne le rôle du sport et de l'éducation du patient dans l'évolution de la polyarthrite (projet « RHUMATOLOGIE ET ÉDUCATION DU PATIENT »)

L'arthrite présente un véritable problème de santé chronique. Malgré la diversité des traitements actuellement disponibles, elle aboutit dans de nombreux cas à l'incapacité physique ce qui entraîne l'incapacité de travailler, les visites fréquentes chez le médecin, l'utilisation accrue des médicaments et par conséquent le coût financier élevé lié à cette maladie. L'objectif est d'étudier et d'évaluer de manière standardisée et à long terme le bénéfice de la pratique sportive dans l'évolution de l'arthrite débutante chez un jeune patient.

Nous souhaitons :

1. Améliorer la prise en charge de la douleur chez les patients inflammatoires en rémission ou activité légère
2. Améliorer la réactivation physique de ces patients
3. Sensibiliser les patients atteints d'arthrite à l'importance de l'activité physique
4. Proposer un coaching à la reprise d'activité physique (évaluation régulière, utilisation d'outils on-line).

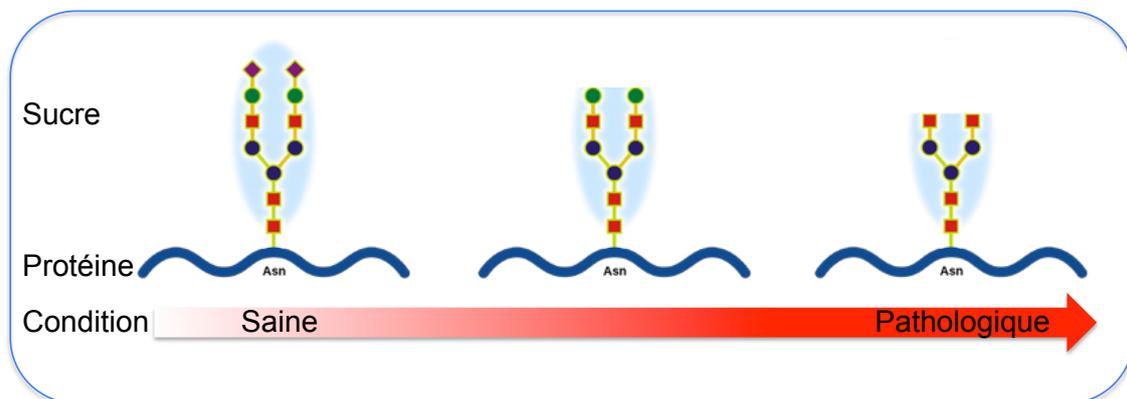


Les anticorps sont les effecteurs de notre système immunitaire qui nous aident à nous protéger contre les infections en déclenchant le processus d'inflammation.

Il y a plus de 20 ans, il a été montré que **la glycosylation des anticorps** (l'addition de glucides sur un élément protéique) **peut subir des modifications physiologiques et qu'elle est incomplète chez les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde.**

Il fut ensuite montré que cette anomalie était acquise et réversible lors de la rémission de la maladie et lors de la grossesse (qui induit une rémission provisoire).

La présence ou l'absence de cette anomalie sera recherchée dans le sang des patients grâce à l'utilisation des techniques de pointe et pourrait donc servir de biomarqueur spécifique afin de refléter l'activité de la maladie dans la PR précoce et son évolution.



Le laboratoire du CHU de Liège s'est spécialisé depuis une dizaine d'année dans la **mise en évidence de biomarqueurs sériques en utilisant les techniques de protéomique**. Il propose dès lors d'utiliser les techniques de glycoprotéomique pour déterminer les glycoprotéines dont l'expression est plus abondante ou dont la structure du sucre a été modifiée dans la physiopathologie de la PR mais également de la polyarthrite psoriasique, de la spondylarthrite ankylosante, de la maladie de Crohn, de l'arthrose et de la pseudarthrose.

Les tests seront réalisés sur les échantillons collectés prospectivement dans le cadre du projet CAP48. La quantité et le profil glucidique des protéines d'intérêt seront corrélés avec les informations cliniques nécessaires à l'évaluation de la sévérité de la maladie et la réponse au traitement.

La présence dans la cohorte de CAP48 de maladies à prévalence moins forte comme l'arthrite chronique juvénile, le lupus ou la sclérodermie servira à étudier la spécificité des résultats trouvés dans la PR.

LE PROJET DE RECHERCHE MÉDICALE EN COLLABORATION AVEC L'ULB



Le projet de recherche génétique proposé par l'ULB vise à **mieux comprendre l'arthrite juvénile (AJJ)**. Il s'agit d'une maladie inflammatoire caractérisée par l'atteinte persistante des articulations et dont le mécanisme étiopathogénique n'est pas connu.

Il s'agit d'une affection chronique dont la durée d'évolution reste imprévisible. La prévalence de l'AJJ varie de 15 à 150 par 100.000 enfants. Son incidence serait de 3 à 10 pour 100.000 enfants. Il existe différents types de maladies.

On distingue plusieurs formes d'arthrite juvénile idiopathique et ces différentes formes se différencient entre elles par la présence de signes systémiques, le nombre d'articulations atteintes, l'âge d'apparition, les marqueurs biologiques et leur pronostic. Certaines formes systémiques et polyarticulaires restent plus complexes à traiter.

Chaque forme d'AJJ requérant une approche et une thérapie différente, il est essentiel de trouver les critères de classification fiables et objectifs.

Sur base de diverses études, il est suggéré que, à côté qu'un mécanisme auto-immunitaire classique, la physiopathologie de certaines formes d'AJJ pourrait être caractérisée par **dérégulation du système immunitaire inné**.

Une contribution génétique, probablement complexe, doit pourtant exister indiquant que des prédispositions génétiques pour l'AJJ sont encore à découvrir.

L'objectif principal sera d'identifier un ou plusieurs déterminants génétiques jouant un rôle dans la physiopathologie de la forme systémique d'AJJ, en particulier au niveau de gènes impliqués dans les mécanismes auto-inflammatoires.

Une meilleure compréhension de la physiopathologie de cette maladie permettra potentiellement d'établir des marqueurs génétiques pronostiques, d'ouvrir de nouvelles voies thérapeutiques, ou de justifier des choix thérapeutiques existants (pour faire rembourser dans ces indications l'utilisation des anti-TNF ou des antagonistes du récepteur de l'IL-1 par exemple).

LE PROJET « AIDE AUX PATIENTS » CLAIR



Il existe également un projet qui vise à fournir de l'aide aux patients, aux parents et à l'entourage grâce à la collaboration étroite avec l'association CLAIR (Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales). Il vise à la création d'un réseau de patients-relais qui aura comme objectif de sensibiliser les patients et les familles à l'importance du diagnostic précoce, d'un suivi régulier et d'une bonne compliance aux traitements.

Le projet « Arthrite juvénile à l'école » est axé sur l'éducation et la sensibilisation du corps enseignant et des élèves aux problèmes des jeunes patients via une collaboration entre le pédiatre, l'école, l'enfant, les parents et les associations de patients.

Un questionnaire est distribué via les médecins-pédiatres aux enfants souffrant de l'arthrite juvénile idiopathique et à leurs parents. Ce questionnaire vise à évaluer les attentes des jeunes patients et de leurs parents par rapport à l'école, afin de mieux cerner leurs besoins réels pour pouvoir proposer les solutions les plus adaptées.



Le projet de recherche médicale

En collaboration avec



En partenariat avec



www.cap48.be



**Contacts
presse :**

i **Bénédicte Duval**
Responsable Communication CAP48
02 / 737 29 16 - bdu@rtbf.be

i **Tatiana Sokolova**
Project Coordinator Projet CAP48
02/764 53 95 - tatiana.sokolova@uclouvain.be