

UCAN CURE : transformer les soins aux enfants atteints d'arthrite et optimiser les résultats

Par Rae S. M. Yeung, M.D., Ph. D., FRCPC, Alexander Mosoiu, PMP et Susa Benseler, M.D., Ph. D, FRCPC

L'arthrite infantile (l'arthrite juvénile idiopathique [AJI]) est la maladie musculosquelettique inflammatoire chronique la plus courante. Elle touche plus de 25 000 enfants au Canada. De nombreux enfants atteints d'arthrite présenteront une maladie active à l'âge adulte, et certains seront gravement handicapés. Un enfant sur trois atteint d'arthrite a besoin de traitements biologiques ciblés, choisis en fonction d'indications limitées pour chaque enfant telles que les données probantes biologiques et sans date limite de traitement. Le traitement biologique peut améliorer considérablement l'activité de la maladie et prévenir la progression des lésions inflammatoires des articulations. Certains traitements, tels que l'inhibiteur de l'interleukine-1 chez les enfants atteints d'AJI systémique¹, se sont avérés capables de modifier la biologie de la maladie et de prévenir sa chronicité lorsqu'ils étaient choisis et mis en œuvre de façon précoce, dans une « conjoncture propice ».

Le principal défi reste l'hétérogénéité clinique et biologique de l'arthrite infantile². L'absence de facteurs cliniques et/ou de biomarqueurs prédictifs de qualité constitue un frein à l'adoption d'une approche de la santé de précision fondée sur des données probantes. Cela a donné lieu à l'approche actuelle, une approche de type « essais et erreurs », où les produits biologiques ne sont souvent accessibles qu'après l'échec des traitements traditionnels, ce qui se traduit par des retards importants dans l'accès à des médicaments efficaces, une exposition à des risques inutiles et un gaspillage d'argent dans des traitements inefficaces. Cela entraîne non seulement des risques pour la santé de l'enfant, mais aussi une pression économique importante pour les patients, les familles et la société.

En 2017, la communauté de rhumatologie pédiatrique du Canada s'est associée à nos collègues néerlandais pour créer un consortium international axé sur la médecine de précision dans l'arthrite infantile. Notre programme de recherche est fondé sur l'initiative UCAN (Understanding Childhood Arthritis Network), dirigée par le Canada, qui a été mise au point pour permettre aux réseaux nationaux non seulement de recueillir des données cliniques auprès des patients, des familles et des équipes de soins de santé, mais aussi des échantillons biologiques d'une manière normalisée pour soutenir les collaborations nationales et internationales en matière de recherche translationnelle. L'UCAN est devenue une fédération internationale de réseaux de recherche sur l'arthrite infantile, avec un accent unique sur la recherche translationnelle. L'UCAN a mis en place des plateformes de recherche internationales normalisées afin de favoriser la traduction rapide des résultats de sciences fondamentales pour améliorer la prise en charge clinique. Nos initiatives de recherche collaborative canadiennes et néerlandaises (UCAN CAN-DU et UCAN CURE) tirent parti des innovations récentes et rapides en matière de médecine génomique, de cadre et d'outils de santé en ligne et d'économie de la santé.

Notre programme de recherche a été élaboré conjointement avec des enfants, des familles et des organisations familiales nationales, dont Cassie & Friends. Ensemble, nous avons mis en place un programme de médecine de précision intégré et complet, qui élabore et fournit de nouveaux outils axés sur la génomique pour déterminer quand et comment les agents biologiques doivent être utilisés de manière sûre et efficace et quand ils peuvent être interrompus. Nous appliquons une approche à plusieurs volets, dont l'essentiel est axé sur la science des biomarqueurs liée au mécanisme moléculaire, l'apprentissage machine, la modélisation économique et l'application innovante et intégrée des connaissances, grâce au programme de recherche thématique suivant :

Programme de science génomique

Nous élaborons des outils prédictifs axés sur la génomique qui nous permettront de déterminer à quel moment utiliser des agents pharmaco-thérapeutiques de manière sûre et efficace, ce qui améliorera ainsi les résultats, limitera les risques et réduira la charge socio-économique. Nos tests innovants de détection rapide axés sur des biomarqueurs, destinés aux cliniciens, permettront de prévoir le risque d'invalidité à long terme, de choisir rapidement des traitements biologiques ciblés et de gérer l'arrêt des médicaments en toute sécurité.

Analyse intégrée de l'économie de la santé

Nous sommes en train d'élaborer un nouveau modèle actualisable des risques, avantages et coûts associés à la médecine génomique pour l'arthrite infantile. En collaboration avec les familles et les rhumatologues pédiatriques des deux pays, nous élaborons un cadre de mesure et des indicateurs de rendement clés normalisés pour mesurer les résultats cliniques et économiques, définir les préférences pour les risques et avantages importants associés au traitement biologique des enfants atteints d'AJI et modéliser les décisions cliniques et de politique de santé.

Plateforme de santé en ligne intégrée pour la médecine de précision

Notre plateforme de santé en ligne de pointe a transformé la participation des patients, la prise de décisions commune et la mise en commun des renseignements en ce XXI^e siècle, soutenant la prise en charge clinique et englobant l'ensemble de l'expérience du patient, du consentement en ligne à l'échange multidirectionnel de renseignements entre les chercheurs, les cliniciens, les décideurs, les patients et les familles, en passant par la ludification de la filière de recherche et la formation précoce de la future génération de chercheurs en génomique.

Il est important de noter que chacune de ces trois activités essentielles génère d'importants outils de collecte de données, des cadres de mesure et de valeur, ainsi que des préférences parmi les patients

De nouvelles ressources pour les personnes atteintes d'arthrite



Par Trish Barbato, présidente et cheffe de la direction de la Société de l'arthrite

En septembre, dans le cadre du Mois de la sensibilisation à l'arthrite, nous braquons les projecteurs sur l'arthrite.

En septembre dernier, nous avons lancé notre nouvelle campagne de sensibilisation enflammée et au cours des 12 derniers mois, nous avons travaillé d'arrache-pied pour intensifier l'ensemble de notre travail. Récemment, nous avons décerné plus de 1,2 million de dollars par l'entremise de nos subventions *Stimuler la recherche*, nous avons investi dans quatre idéateurs de la Société de l'arthrite afin de les aider à mettre leurs innovations à la disposition de ceux qui en ont le plus besoin et nous avons lancé un nouveau programme *Déculper les retombées sociales*.

Tandis que nous lançons un cri d'alarme sur la gravité de l'arthrite, nous avons mis sur pied de nouvelles ressources aux retombées importantes pour les personnes vivant avec l'arthrite. Celles-ci comprennent nos pages Web *Vos finances et l'arthrite* qui outillent les personnes grâce à de l'information importante sur des sujets comme les crédits d'impôt et les prestations.

Nous avons également publié un remarquable *Guide de la gestion de la douleur*. Vous pouvez accéder à ces deux ressources en balayant les codes QR respectifs ci-contre.

En plus de l'ajout régulier de nouvelles ressources, nous continuons à présenter nos webinaires mensuels populaires *Conversations sur l'arthrite* – qui nous ont permis de joindre plus de 107 000 personnes l'an dernier. Par ailleurs, nous sommes fiers de soutenir un nombre grandissant de personnes grâce à notre Ligne d'information sur l'arthrite sans frais qui offre des réponses aux questions des personnes qui appellent au 1 800 321-1433 ou qui écrivent à info@arthrite.ca.

Merci de parler de nos ressources à vos patients et de continuer à braquer les projecteurs sur l'arthrite tous les jours.

Guide de gestion de la douleur



Vos finances et l'arthrite



UCAN CURE : transformer les soins aux enfants atteints d'arthrite et optimiser les résultats

(suite de la page 14)

et les médecins. Ceux-ci sont exploités et transmis pour soutenir de nombreuses initiatives de recherche actuelles et à venir dans le domaine des maladies rares et inflammatoires de l'enfant. L'incidence de cette valeur ajoutée a été multipliée pendant la pandémie de COVID, qui a offert des possibilités uniques d'exploitation de nos technologies et de nos plateformes pour soutenir les soins virtuels dans notre système de soins de santé en rapide évolution.

Nos bailleurs de fonds nationaux, notamment les IRSC et Genome Canada, ainsi que l'initiative *Stoppez l'arthrite juvénile* de la Société de l'arthrite et les partenaires néerlandais de ZonMw et RheumaNetherlands ont été les principaux catalyseurs de notre travail. L'engagement et la mobilisation de tous les prestataires de soins en rhumatologie pédiatrique du Canada et des Pays-Bas envers la mission de l'UCAN, qui consiste à intégrer, dans la pratique réelle, des stratégies novatrices de médecine de précision dans la prestation des soins, continuent de transformer la prise en charge des enfants atteints d'arthrite au Canada et dans le monde.

Références :

1. Vastert SJ, de Jager W, Noordman BJ, Holzinger D, Kuis W, Prakken BJ, Wulfraat NM. Effectiveness of first-line treatment with recombinant interleukin-1 receptor antagonist in steroid-naïve patients with new-onset systemic juvenile idiopathic arthritis: results of a prospective cohort study. *Arthritis Rheumatol*. 2014 Apr;66(4):1034-43. doi: 10.1002/art.38296. PMID: 24757154.

2. Eng SW, Duong TT, Rosenberg AM, Morris Q, Yeung RS; REACCH OUT and BBOP Research Consortia. The biologic basis of clinical heterogeneity in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheumatol*. 2014 Dec;66(12):3463-75. doi: 10.1002/art.38875. PMID: 25200124; PMCID: PMC4282094.

Rae S. M. Yeung, M.D., Ph. D., FRCPC

Chaire Hak-Ming et Deborah Chiu de recherche en pédiatrie translationnelle
Professeure de pédiatrie, d'immunologie et de sciences médicales,
Université de Toronto

Chercheuse principale et rhumatologue,
The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)

Alexander Mosoiu, PMP

Responsable de l'initiative UCAN,
The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)

Susan Benseler, M.D., Ph. D., FRCPC

Directrice, Institut de recherche de l'hôpital pour enfants de l'Alberta
Professeure agrégée, Département de pédiatrie,
Cumming School of Medicine, Université de Calgary

Chaire Husky Energy en santé maternelle et infantile
Chaire de recherche pédiatrique de l'Alberta Children's Hospital Foundation,
Calgary (Alberta)