

## Deux sœurs déterminées à vaincre l'arthrite juvénile

### Symptômes d'arthrite chez les enfants

- Douleur et raideur des articulations (par exemple, genoux, coudes ou doigts)
- Chaleur aux articulations
- Raideur le matin ou après une sieste
- Claudication (fait de boiter) ou difficulté à mouvoir un bras ou une jambe

Avant d'entreprendre un traitement, consultez votre médecin.

C'est avec stupeur que Lea-Anne McConnell a appris, en 2005, la cause de la douleur insupportable aux jambes et aux hanches dont se plaignait sa fille Carolyn, alors âgée de 11 ans : l'arthrite juvénile (AJ) ou, comme les médecins praticiens appellent cette maladie, l'arthrite juvénile idiopathique. La famille McConnell avait déjà vécu cette épreuve quatre ans plus tôt lorsque la sœur de Carolyn, Miranda, qui n'avait alors que 5 ans, a reçu le même diagnostic.

« Miranda était trop jeune pour parler précisément de ses douleurs articulaires, et il a fallu du temps pour en trouver la cause », se souvient Lea-Anne McConnell. « Quand Carolyn s'est mise elle aussi à se plaindre de gênes et de douleurs, j'ai espéré en dépit de tout qu'elle n'avait pas la même chose que Miranda. Je savais à quel point Miranda avait souffert, et j'étais terrifiée à l'idée de voir la deuxième de mes trois filles dans le même état. Heureusement, ma troisième fille Andrea n'est pas atteinte d'AJ. »

Bien que l'AJ frappe rarement deux enfants de la même famille, cette maladie n'est pas rare et cause de l'anxiété et du stress à de nombreux parents.

« Les gens sont stupéfaits d'apprendre que des enfants doivent composer avec les répercussions de l'arthrite. En général, ils croient que cette maladie ne touche que des parents ou des grands-parents », remarque le Dr Brian Feldman, vice-président du comité consultatif médical de la Société de l'arthrite et rhumatologue pédiatrique au Hospital for Sick Children de Toronto. « Ces enfants ont au quotidien des préoccupations que leurs pairs ne connaissent tout simplement pas : visites régulières chez le rhumatologue ou le physiothérapeute, programme thérapeutique exigeant et prise régulière de médicaments. Aucun enfant ne devrait avoir à subir une telle épreuve. »

Par moments, l'adaptation à la vie avec l'AJ a été frustrante pour Carolyn, se rappelle sa mère. « À l'époque de son diagnostic, elle était particulièrement active », explique Lea-Anne McConnell. « Par la suite, elle ne pouvait plus toujours aller faire du vélo ou de la natation avec ses amis. Elle avait parfois l'impression de n'avoir plus le droit de s'amuser. »

La résilience et l'optimisme, de pair avec un traitement efficace, peuvent produire des résultats remarquables. « Mes filles étaient déterminées à ne pas se laisser abattre par leur maladie », relate fièrement Lea-Anne McConnell. « Miranda est maintenant en rémission. Carolyn est encore un peu limitée dans ses activités, et son état varie beaucoup d'une journée à l'autre. Même si mes filles ont toutes deux une maladie pouvant entraîner une invalidité, elles savent nager, peuvent faire du théâtre à l'école et vont en camping avec leurs amies. »

« Une histoire comme celle des McConnell met en lumière les résultats tangibles de la générosité des donateurs au chapitre de la recherche sur l'arthrite et des soins aux personnes atteintes », commente Lynn Moore, directrice nationale des affaires publiques à la Société de l'arthrite. Les fonds recueillis sont affectés aux besoins les plus pressants, qu'il s'agisse d'appuyer la recherche ou de fournir de l'information et du soutien à des parents préoccupés par l'état de leur enfant. »



« Les gens sont stupéfaits d'apprendre que des enfants doivent composer avec les répercussions de l'arthrite. En général, ils croient que cette maladie ne touche que des parents ou des grands-parents. »

Dr Brian Feldman



« Je pense que ma douleur est comme un gros monstre rouge parce que mes genoux me font parfois très mal comme si un gros monstre les mordait et que ça fait mal. »

Bailey, 5 ans

## Des chercheurs canadiens comptent parmi les chefs de file dans la lutte contre l'arthrite juvénile

L'arthrite juvénile (AJ) est une douloureuse maladie articulaire inflammatoire diagnostiquée chez 1 bébé, tout-petit ou enfant de moins de 16 ans sur 1000. Il s'agit d'une des maladies chroniques invalidantes les plus fréquentes chez les enfants et réduit considérablement la qualité de vie d'un enfant.

Les enfants atteints d'arthrite doivent composer avec de la douleur physique, de l'enflure et une invalidité. Étant donné leur état, ils peuvent avoir de la difficulté à accomplir leurs tâches scolaires et d'autres activités courantes. Sur le plan émotionnel, les enfants qui ne peuvent jouer avec leurs amis ou participer à des activités peuvent se sentir isolés.

Le Réseau canadien de l'arthrite et la Société de l'arthrite ont à cœur d'aider ces enfants vulnérables ainsi que leurs parents.

Grâce à leur financement conjoint et à celui d'autres partenaires<sup>1</sup>, 1,7 million de dollars ont été décernés à une équipe d'éminents chercheurs canadiens afin qu'ils étudient l'AJ et améliorent la qualité de vie des enfants arthritiques. La formation et la collaboration de cette remarquable équipe de rhumatologues pédiatriques et d'experts d'autres domaines permettent au Canada de jouer un rôle de chef de file dans le domaine de la recherche sur l'AJ.

« Je suis emballé par le dynamisme et la productivité de la recherche sur les maladies rhumatismales juvéniles au Canada et je crois que nous sommes en mesure d'accomplir de réels progrès et de jouer un rôle déterminant à l'échelle mondiale dans ce domaine », note le Dr Alan Rosenberg (Université de la Saskatchewan), chercheur principal de l'équipe.

L'équipe s'intéresse à la génétique, au mode de vie et aux facteurs environnementaux. Selon ses membres, si l'on comprend mieux l'incidence combinée de ces facteurs, on découvrira les causes de l'AJ ainsi que des façons d'en améliorer le traitement.

<sup>1</sup> Autres partenaires de financement : Institut de l'appareil locomoteur et Institut des maladies infectieuses et immunitaires des Instituts de recherche en santé du Canada; Université de la Saskatchewan; Manitoba Institute of Child Health; Programme de rhumatologie pédiatrique de l'Université de la Saskatchewan, BC Children's Hospital et Université de la Colombie-Britannique; Centre universitaire de santé McGill et Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.



« Je suis emballé par le dynamisme et la productivité de la recherche sur les maladies rhumatismales juvéniles au Canada et je crois que nous sommes en mesure d'accomplir de réels progrès et de jouer un rôle déterminant à l'échelle mondiale dans ce domaine. »

Dr Alan Rosenberg



« Je suis courageuse. »

Callah, 5 ans



Pour en savoir plus au sujet de l'arthrite juvénile ou pour faire un don à la recherche, visitez le site Web de la Société de l'arthrite au [www.arthrite.ca](http://www.arthrite.ca). Pour obtenir un complément d'information sur les recherches financées par le Réseau canadien de l'arthrite, visitez le [www.arthritisnetwork.ca](http://www.arthritisnetwork.ca).



CANADIAN ARTHRITIS NETWORK | LE RÉSEAU CANADIEN DE L'ARTHRITE