

## Le rhumatisme articulaire aigu (RAA) et la cardiopathie rhumatismale

### I.2.8.1. Introduction

Le **rhumatisme articulaire aigu (RAA)** est une maladie auto-immune faisant suite à une infection (dans la majorité des cas une angine) causée par une bactérie (le streptocoque  $\beta$  hémolytique du groupe A (SGA)).

La gravité du RAA est liée à sa séquelle cardiaque nommée **cardiopathie rhumatismale chronique (CRC)**, qui provoque à terme de graves dysfonctionnements cardio-vasculaires nécessitant dans de nombreux cas une prise en charge chirurgicale. **L'échocardiographie** est l'examen par excellence qui permet son diagnostic ainsi que la gradation de sa sévérité, à partir de critères définis par la Fédération mondiale du cœur (WHF) en 2012 et révisés en 2015<sup>1</sup>.

Le traitement pour la prévention des rechutes et l'évolution des complications est la pénicilline. Un antibiotique, qui dans sa forme injectable, s'administre toutes les 3 à 4 semaines pendant une durée minimale de 10 ans.

Alors que le RAA a quasiment disparu depuis plusieurs décennies dans les pays avec un mode de vie de type occidental, il constitue un problème de santé publique majeur dans certaines régions du monde comme le Pacifique<sup>2</sup>. L'Australie, la Nouvelle Zélande ou la NC, sont des pays où le RAA et la CRC restent **endémiques**, notamment dans les populations océaniques.

Depuis la délibération n°490 du 11 août 1994, le rhumatisme articulaire aigu fait partie des thèmes prioritaires de prévention. **Sa déclaration est obligatoire.**

### I.2.8.2. Séminaire de construction du programme

Dans les suites de l'évaluation du programme, qui s'est déroulée fin 2017, l'ASS-NC a organisé, en mai 2018, un séminaire de construction du nouveau programme calédonien 2018-2023 de contrôle du RAA et de la CRC. Plus de 40 participants ont apporté leur contribution pour proposer et réviser les activités du plan d'action, à partir des résultats attendus. Le nouveau programme a été validé par le COPIL le 15 novembre 2018.

Ce nouveau programme évolue vers un renforcement de l'information des usagers, la reconnaissance du rôle des professionnels du secteur éducatif et la volonté de faire participer l'ensemble des professionnels de santé à la stratégie de contrôle du RAA et de la CRC.

Les **cinq axes stratégiques**, reconnus et validés par la Fédération Mondiale du Cœur<sup>3</sup>, se déclinent ainsi :

1. Favoriser l'adoption de comportements adaptés aux différents stades de l'infection streptococcique, et en cas de RAA.

2. Favoriser l'implication des professionnels de santé et l'adoption de bonnes pratiques en matière de dépistage, diagnostic et de prise en charge des infections streptococciques, du RAA et de la CRC.

3. Dépister et traiter précocement la CRC.

4. Améliorer le suivi des patients traités en prévention des rechutes de RAA.

5. Assurer un suivi épidémiologique, une veille documentaire et faire avancer les connaissances sur le RAA, la CRC et leurs déterminants.

■ Favoriser l'adoption de comportements adaptés aux différents stades de l'infection streptococcique et de RAA

• Sensibilisation des enfants et des parents

Une sensibilisation systématique annuelle est réalisée auprès des enfants scolarisés en classe de CM1 et CLIS à l'occasion de la séance d'information préalable au dépistage scolaire de la CRC. Au cours de cette séance, qui est réalisée en classe, le RAA et les moyens de le prévenir sont expliqués aux enfants. En 2018, la couverture des séances d'information a visé 100% des enfants éligibles au dépistage, soit près de 4 500 enfants.

Afin d'animer ces séances d'information de manière interactive et ludique, et de soutenir l'harmonisation des messages diffusés par les intervenants des trois provinces, un support pédagogique est utilisé : Jojo, un mannequin 2-D de la taille d'un enfant de 9 ans, avec des éléments modulables permettant d'expliquer le processus de la maladie.

Une règle d'écolier contenant un message de prévention, est distribuée aux enfants lors de la séance d'information.



Ce message rappelle une recommandation de prévention du RAA, qui a été expliquée lors des séances d'information.

Le programme a, par ailleurs, édité des flyers d'information grand public<sup>4</sup> à destination des parents qui sont, notamment, diffusés lors du dépistage. Ce flyer explique ce qu'est le RAA (causes symptômes et conséquences), les moyens de prévenir et son traitement. Cette année, ces flyers ont été distribués à près de 4 600 familles.

Comme chaque année, le programme a aussi communiqué dans divers supports de presse écrite, sur la thématique du RAA et du dépistage de la CRC (magazines jeunesse, grand public et quotidien).

1 Reményi B, Wilson N, Steer A, Ferreira B, Kado J, Kumar K, et al. World Heart Federation criteria for echocardiographic diagnosis of rheumatic heart disease—an evidence-based guideline. Nat Rev Cardiol. mai 2012;9(5):297-309.

2 Mirabel M, Bacquelin R, Tafflet M, Robillard C, Huon B, Corsenac P, et al. Screening for rheumatic heart disease: evaluation of a focused cardiac ultrasound approach. Circ Cardiovasc Imaging. janv 2015;8(1).

3 Wyber, R. Grainger Gasser, A. Thompson, D. Kennedy, D. Johnson, T. Taubert, K. Carapetis, J. Tools for implementing rheumatic heart disease control programmes. Quick Tips Summary. World Heart Federation and RhEACH. Perth, Australia 2014

4 Disponibles sur le site de l'ASS-NC

- *Le secteur éducatif: des professionnels relais*

Dans le cadre de l'intervention réalisée en classe auprès des élèves, près de 300 enseignants ont été sensibilisés à la pathologie. Ils disposent de plusieurs supports vidéos<sup>5</sup> leur permettant d'animer des séances d'éducation à la santé avec les élèves. Nombre d'entre eux l'utilisent pour préparer ou reprendre avec les élèves ces interventions annuelles.

Le programme participe à la création de fiches pédagogiques visant à intégrer l'éducation à la santé dans les programmes scolaires. Ce projet, coordonné par la DENC, s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre du projet éducatif calédonien. Il trouve également sa place dans la 3ème des 10 mesures proposées par le Pr Jourdan pour une politique de la santé en milieu scolaire. Quatre fiches pédagogiques sur la thématique du RAA devraient être produites en 2019.

- **Favoriser l'implication des professionnels de santé et l'adoption de bonnes pratiques en matière de dépistage, de diagnostic et de prise en charge des infections streptococciques, du RAA, de la CRC**

- *Sensibilisation des professionnels de santé et diffusion des recommandations de bonnes pratiques médicales et paramédicales*

**Ces recommandations de bonnes pratiques portent sur le diagnostic et le traitement des pharyngites streptococciques, le diagnostic, le traitement et le suivi du RAA et de la CRC, ainsi que la prise en charge des populations à risque majoré et la prévention des risques spécifiques.**

- a) **Actualisation et diffusion du livret de recommandations de bonnes pratiques**

Ce livret est réactualisé régulièrement en collaboration avec les professionnels de santé, et les médecins spécialistes et généralistes, en fonction de l'évolution des connaissances et des pratiques. En 2018, il a fait l'objet d'une réactualisation et a été **diffusé à plus de 300 exemplaires.**

- b) **Rédaction de protocoles**

Le **protocole de gestion de la douleur liée à l'injection de pénicilline<sup>6</sup>**, co-rédigé avec l'inspection de la pharmacie et les directions sanitaires provinciales a été actualisé et très largement diffusé. En effet, les résultats de l'étude sur les pratiques des professionnels de santé en matière de gestion de la douleur<sup>7</sup> a montré une hétérogénéité des pratiques qui semble poser des difficultés de compréhension pour les patients et des problématiques de prise en charge pour les soignants.

- c) **Quelques éléments sur les pratiques**

Concernant le diagnostic, l'analyse des notifications des cas pour l'année 2018 montre que 57% des enfants de 16 ans ou moins (n=28) ont eu un diagnostic de RAA posé dans le cadre d'une hospitalisation, contre 9,5% pour les plus de 16 ans (n=21). Pour toute suspicion de RAA et particulièrement

chez les enfants, l'hospitalisation est recommandée afin de poser le diagnostic, traiter la crise et mettre en place le traitement préventif des rechutes. Concrètement, cette hospitalisation n'est pas toujours possible pour des raisons multiples, dont le nombre de places d'hospitalisation disponibles.

Pour ce qui est du suivi, 94% (n=887) des personnes traitées en prévention des rechutes de RAA et suivies dans le secteur public sont sous traitement injectable. La forme injectable est recommandée, car elle est plus efficace que la forme orale.

Enfin, d'après les résultats du Baromètre Médecins Généralistes réalisé en 2016 par l'ASS-NC, 85% des répondants (n=271) adressent systématiquement à un chirurgien-dentiste leurs patients traités en prévention des rechutes de RAA, pour un suivi dentaire. Ces résultats, très positifs témoignent de pratiques conformes aux recommandations internationales.

- *Animation et participation à différents réseaux de professionnels de santé*

Les infirmiers référents RAA sont les interlocuteurs privilégiés du programme au sein des CMS, que ce soit pour répondre à une problématique de prise en charge ou pour relayer des informations ou des recommandations de bonnes pratiques au reste de l'équipe.

Les structures de soins sont confrontées à un turn-over important des équipes médicales et paramédicales. Dans le cadre de l'animation du réseau des infirmiers référents RAA, le programme s'attache à soutenir ceux qui sont stabilisés dans une structure et à faciliter la prise de fonction dans la référence pour chaque nouvel arrivant. En 2018, 12 infirmiers ont été accueillis dans la référence RAA.

Le programme maintient également un lien entre les infirmiers RAA du territoire. Il initie, valorise et diffuse les travaux réalisés par les équipes ou en collaboration avec elles. Ainsi différents outils et supports sont mis à disposition des infirmiers afin que leurs missions de référent soient facilitées et que les nouveaux arrivants soient plus rapidement opérationnels.

L'équipe du programme rencontre chaque année de nombreuses équipes et professionnels de santé à leur demande pour échanger sur les pratiques et bénéficier d'une actualisation de leurs connaissances en matière de RAA. L'évaluation de ces rencontres a révélé une satisfaction à 100% des participants qui jugent nécessaires ces « rappels sur la maladie et la prise en charge thérapeutique ».

- **Améliorer le suivi des patients traités en prévention des rechutes**

- *Information des patients pour améliorer l'adhésion au traitement préventif des rechutes de RAA*

L'annonce de la maladie et l'apport régulier d'une information adaptée, sont des temps essentiels de la prise en charge : plus le patient et la famille s'approprient la maladie, meilleure est leur capacité à faire des choix favorables à la santé, et notamment à adhérer au traitement.

Ce point est l'une des clés de voute du nouveau programme 2018-2023. Un groupe de travail a été constitué afin de mettre

<sup>5</sup> Disponibles sur le site et la chaîne YouTube de l'ASS-NC

<sup>6</sup> Disponible sur le site de l'ASS-NC

<sup>7</sup> Disponible sur le site de l'ASS-NC

en place un programme de sensibilisation des professionnels à la consultation d'annonce dans le cadre de la formation continue.

A son niveau, le programme RAA intervient auprès des familles des enfants diagnostiqués avec une CRC lors du dépistage scolaire. Quelques mois après le dépistage, les parents sont sollicités pour un entretien téléphonique d'environ 30 à 45 minutes avec une infirmière du programme. L'objectif principal est de contribuer à améliorer le niveau de connaissance des parents pour favoriser une meilleure observance au traitement. L'objectif secondaire vise à mieux comprendre le vécu de l'annonce et de la maladie par le patient et les proches afin d'enrichir avec les équipes soignantes l'approche centrée sur le patient. En 2018, sur les 27 cas de CRC diagnostiqués, 26 entretiens ont été menés (le dernier ayant été posé tardivement dans l'année, est programmé pour 2019). Les parents ont accueilli très favorablement cette démarche et ont été nombreux à poser des questions sur la maladie, le traitement et le suivi. Les réponses aux questions les plus fréquemment posées seront mises en ligne sur le site internet de l'ASS-NC afin qu'elles profitent au plus grand nombre.

• *Mise à disposition d'un outil de partage de l'information et soutien des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge des patients*

L'Agence Sanitaire et Sociale a mis en place un **dossier médical partagé** auquel seuls les médecins et infirmiers qui suivent des personnes touchées par la maladie peuvent accéder. Ce dossier médical partagé contient les informations de suivi utiles pour la prise en charge, et permet de rendre plus facile le suivi du traitement et la surveillance de l'évolution de la maladie, surtout si le patient se déplace sur le territoire.

Quatorze des quinze CMS de la Province Nord utilisent la plateforme depuis 2016 et l'ensemble des CMS de la province Sud ont été formés et l'utilisent depuis la fin de l'année.

En 2018, 31 professionnels ont été formés à son utilisation. Ce qui porte à 73 le nombre de structures de santé connectées, dont 5 médecins généralistes, 100% des infirmiers référents RAA, 80% des infirmiers scolaires provinciaux et 50% des infirmiers scolaires du Vice Rectorat.

• *Production d'une rétro-information utile au suivi des patients*

## a) Les bilans de suivi

Les données disponibles sur la plateforme ont permis de mettre en place un système de rétro- information systématique en direction des professionnels de santé sous la forme de bilans de suivi mensuels.

### Le suivi des patients :

Les bilans de suivi classent les patients par ordre décroissant en fonction du délai écoulé en jour depuis la dernière injection. Le même système de classement peut être fait pour le suivi échographique.

Ces bilans dressent également la liste des patients perdus de vue.

En premier lieu, ils facilitent le repérage des patients en

retard pour les injections, le suivi cardiologique ou dentaire, avant l'activation du système de rappel avec la mise en place d'un accompagnement spécifique pour ceux qui le nécessitent.

En second lieu, ils permettent de repérer et recentrer l'attention des professionnels de santé sur des patients en rupture de traitement afin d'accompagner ces patients vers une reprise de traitement. En Province Nord, les auxiliaires de vie sociale ont été formées et se déplacent à domicile.

L'ensemble de ce système de suivi fait partie des recommandations de la Fédération Mondiale du Cœur<sup>8</sup>.

### L'indicateur de mesure de l'observance :

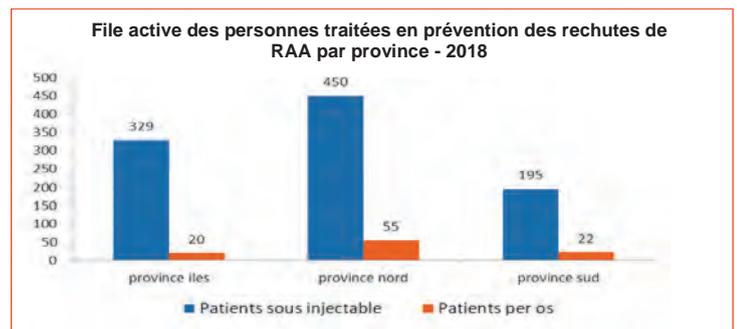
L'un des indicateurs proposés par la Fédération Mondiale du Cœur pour caractériser l'observance au traitement est le nombre total d'injections administrées par rapport à celles prévues sur une année. Cet indicateur a été retenu pour mesurer l'adhésion au traitement des patients calédoniens. Le seuil d'observance minimum au-dessous duquel les risques de récurrence de RAA sont très importants est de 80%. Ainsi et sans pour autant perdre de vue l'objectif de 100%, un patient prenant au moins 80% de son traitement peut être qualifié d'observant. A titre indicatif, dans les pays développés, l'observance évaluée au cours des pathologies chroniques atteint faiblement le taux de 50%, ce taux chutant de façon importante après les six premiers mois de la prescription.

L'évaluation de la plateforme collaborative en 2015 a mis en évidence une nette amélioration de l'observance au traitement depuis la mise en place de l'outil de partage de l'information.

L'analyse a porté sur une cohorte de 130 patients constituant la file active de l'ensemble des CMS pilotes entre janvier et juillet 2015. Les résultats ont montré une progression significative de la compliance annuelle moyenne rapportée de près de 10% pour ces patients. De même, l'évolution de la proportion de patients avec une compliance annuelle supérieure ou égale à 80%, c'est-à-dire, la proportion de patients prenant au moins 80% de leur traitement, s'était accrue de 23% de janvier à juillet.

## b) Les indicateurs de suivi des personnes traitées en prévention des rechutes de RAA

Le programme édite chaque année des bilans de suivi annuels à destination des professionnels de santé et des directions sanitaires provinciales. En 2018, ces bilans ont analysé les données de 1 071<sup>9</sup> personnes suivies dans le secteur public.



<sup>8</sup> Wyber, R. Grainger Gasser, A. Thompson, D. Kennedy, D. Johnson, T. Taubert, K. Carapetis, J. Tools for implementing rheumatic heart disease control programmes. Quick Tips Summary. World Heart Federation and RhEACH. Perth, Australia 2014

<sup>9</sup> Personnes traitées en prévention des rechutes de RAA ou censées l'être (10 ans minimum à partir de la date de diagnostic ou de la) et dont la date théorique de fin de traitement est supérieure au 01/01/2018

## Le rhumatisme articulaire aigu

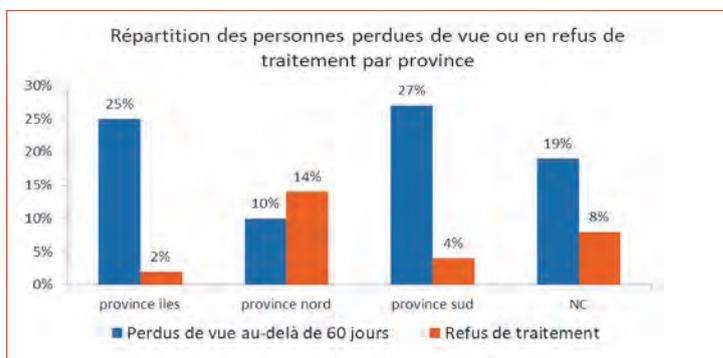
### Le taux de patients en rupture de traitement :

On distingue :

- **Les personnes perdues de vue** : personnes n'ayant pas eu d'injection depuis au moins 60 jours et qui font l'objet de procédures de relance par les infirmiers référents RAA. (En province Nord, les AVS font des visites à domicile pour s'entretenir avec les personnes et les accompagner vers la reprise de traitement).

- **Les personnes, qui ont exprimé** verbalement ou par leur comportement (non reprise du traitement après le deuxième passage de l'AVS en PN) **leur refus de traitement**. Ces personnes savent qu'elles peuvent à tout moment reprendre leur traitement si elles reviennent sur leur décision.

Les trois provinces font chacune face à des contraintes spécifiques, qui impliquent souvent un parcours de soins difficile pour les patients et les familles et une coordination de la prise en charge compliquée pour les professionnels de santé. Le suivi des indicateurs de rupture de traitement permet à chacune d'entre elles de cibler les mesures à mettre en place et d'évaluer l'impact de leurs actions.

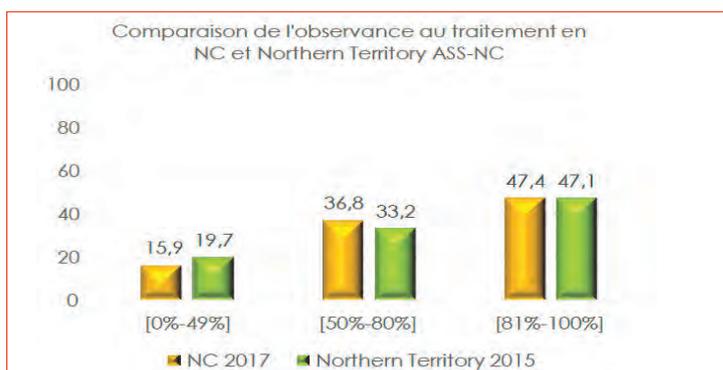


### Le taux d'observance annuelle moyenne au traitement :

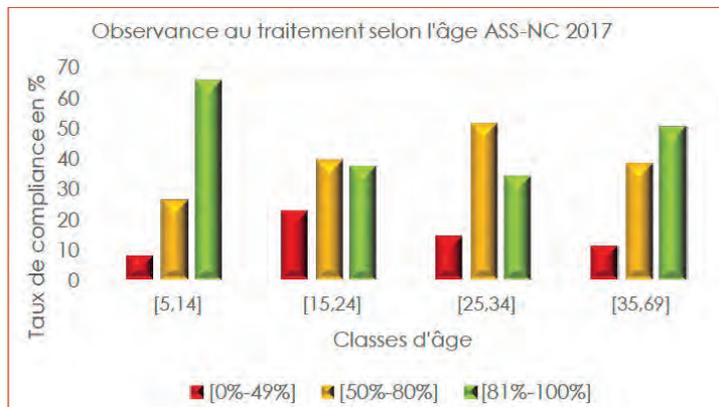
La mesure de la compliance annuelle moyenne de la file active par CMS permet de valoriser le travail des équipes et de mettre en place des objectifs de suivi mesurables.

Le taux de compliance annuelle moyenne sur l'ensemble du territoire est de 77% (+4% par rapport à 2017), avec une proportion de patients présentant une compliance annuelle supérieure à 80% de presque 53% (+4% par rapport à 2017).

Ces chiffres et ces évolutions sont très satisfaisants au regard des taux de compliance ailleurs dans le monde. Le graphique suivant compare le taux de compliance au traitement observé en NC et en Australie et permet de constater que nous sommes mieux placés dans ce domaine.



L'observance au traitement selon l'âge est également un indicateur très pertinent pour déterminer la population qui doit bénéficier d'un accompagnement plus spécifique. Ainsi le graphique suivant permet de mettre en évidence que les efforts d'éducation thérapeutique doivent en priorité porter sur les 15-34 ans.



### Le taux de patients à jour dans le suivi cardiologique :

Le suivi cardiologique fait également l'objet d'un monitoring. En province Nord, 81%, des patients sont à jour dans le suivi cardiologique, en provinces Iles et Sud, 57%. Rapporté à l'échelle calédonienne ce taux est à 67%.

A noter qu'en province Sud, et Iles ces taux sont certainement sous évalués, notamment du fait d'un plus grand nombre d'interlocuteurs. La transmission des informations sur le suivi cardiologique doit être renforcée dans ces provinces.

### Le suivi dentaire :

En province Nord, le suivi dentaire fait également l'objet d'un bilan annuel, grâce à la participation des dentistes provinciaux à la saisie des données sur la plateforme collaborative pour la prise en charge du RAA et de la CRC. Depuis 2017, un bilan dentaire annuel systématique est proposé aux patients ayant un rendez-vous au CMS pour leur suivi cardiologique.

Au total, 122 consultations dentaires ont été réalisées auprès des personnes traitées en prévention des rechutes de RAA. Ce chiffre est certainement sous-estimé car les données pour la province Sud ne sont que partielles et celles concernant la province Iles ne sont pas disponibles.

### *• Promotion d'une démarche centrée sur le patient*

Chaque année, en partenariat avec les directions sanitaires provinciales de la provinces Nord et des Iles Loyauté, l'équipe du programme rencontre les infirmiers référents RAA des CMS. En 2018, les infirmiers référents RAA de la province Nord ont été réunis à trois reprises. Ces rencontres sont avant tout des échanges de pratiques pour améliorer la prise en charge des patients.

En 2018, un important travail a été accompli avec la DASSPS, les infirmiers référents RAA et les auxiliaires de vie sociale (AVS) auprès des personnes en rupture de traitement. L'objectif était de permettre à ces personnes de faire des choix éclairés par un apport d'information et une écoute centrée sur leur problématique. Une procédure a été mise en

place par la DASSPS afin de coordonner les différents acteurs autour des patients en rupture de traitement. À un an de la mise en place de ce projet, le bilan est très positif puisque le nombre de personnes perdues de vue est passé de 98 (22% de la file active) à 45 (10% de la file active). Dans le même temps, la compliance au traitement est passée de 74% à 80%

En 2019, de nouvelles sessions de sensibilisation des professionnels de santé et des AVS de la province Nord sont prévues.

Cette approche est également en train de se structurer en province Sud, ainsi que dans plusieurs CMS de la province des Iles Loyauté, à l'initiative des infirmiers référents RAA.

### ■ Dépister et traiter précocement la CRC par un dépistage échographique systématique chez les 9-10 ans

L'ASS-NC organise annuellement en lien avec les directions sanitaires provinciales et les directions de l'enseignement, un dépistage scolaire échographique systématique auprès des élèves calédoniens de CM1 et de CLIS.

#### • L'organisation du dépistage

Le dépistage se déroule en plusieurs phases :

- Une séance d'information sur la maladie, l'examen échographique et le déroulement du dépistage est réalisée en classe par un intervenant en éducation pour la santé. Ceci afin de dédramatiser l'examen et augmenter la participation au dépistage;
- Une première échographie de dépistage est réalisée à l'école pour les enfants dont les parents l'ont autorisée. Le résultat de l'échographie est remis à l'enfant sous pli confidentiel à l'issue de la journée de dépistage;
- Une seconde échographie de contrôle (ou confirmation) est proposée pour les enfants chez lesquels une anomalie a été détectée. Ce deuxième examen est réalisé dans le cadre de conventions passées avec des cardiologues libéraux pour être au plus près des bassins de vie de la population.

Les deux échographies sont entièrement prises en charge par l'Agence Sanitaire et Sociale, elles sont donc gratuites pour les parents.

#### • Les résultats de l'organisation du dépistage 2018

Le dépistage a été réalisé par 3 cardiologues et 1 médecin échographiste dans les 170 écoles du territoire, du secteur public et privé, accueillant des enfants du niveau CM1 et CLIS (31 écoles en province des Iles Loyauté, 54 en province Nord et 85 en province Sud). Il a concerné cette année 4 586 enfants, répartis à 74% en province Sud.

#### a) Les taux de participation

Avec un **taux de participation de 89% pour la campagne 2018, plus de 4 500 enfants ont bénéficié de l'échographie de dépistage**, parmi lesquels 192 ont été orientés pour une deuxième échographie de contrôle.

Les rendez-vous pour la deuxième échographie de contrôle (confirmation) ont été honorés par 190 familles. Malgré les relances et les multiples reprogrammations 2 enfants n'ont pas été vus en deuxième lecture (1 en PN et 1 en PS) ; ce qui porte le **taux d'enfants vus en confirmation à 98%**. Ces vacations d'échographies de confirmation ont été organisées en partenariat avec 8 cardiologues libéraux sur les 3 provinces.

L'excellent taux de participation au dépistage reste constant au fil des ans. Il est en moyenne de 90% sur la période 2012-2018 et oscille entre 88% et 92%, avec quelques légères variations selon les provinces.

La tendance vers la baisse des taux observés en provinces Nord et Iles Loyauté est en grande partie liée, d'une part, à la mise en place de procédures visant à éviter la réalisation d'échographies sans autorisation parentale, d'autre part, à la mise en conformité des documents du dépistage avec les exigences réglementaires de la CNIL (ce qui s'est traduit par une complexification des documents). Cette année, la baisse du taux d'enfants dépistés en province Nord est liée à un fort taux d'absentéisme scolaire le jour du dépistage.



Le taux d'enfants vus en deuxième lecture est en constante progression depuis 2012, et se situe en moyenne à 95% sur la période 2012-2018. L'écart entre les provinces a tendance à se réduire, particulièrement grâce aux nombreux efforts d'organisation déployés par le programme.

#### b) Les motifs de non-participation

Les motifs de non-participation font l'objet d'une surveillance. Ils sont de trois ordres :

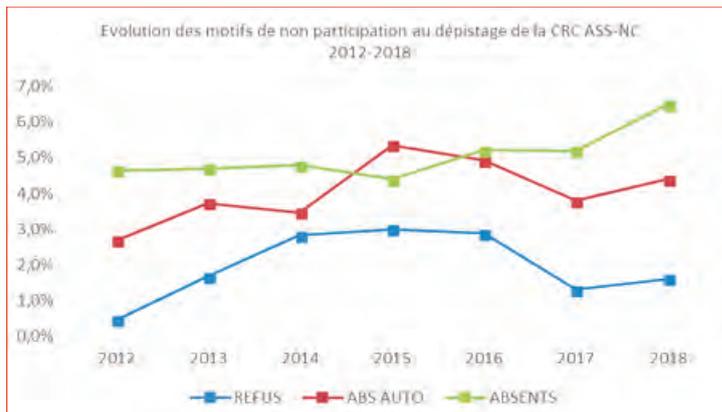
- Le **non-retour d'autorisation parentale** : en l'absence d'autorisation parentale, les enfants ne sont pas examinés. Cette année, 203 enfants n'ont pas ramené l'autorisation parentale, soit 4,4%. Parmi eux, 5 enfants étaient déjà suivis dans le cadre d'un RAA.
- Le **refus** des parents ou de l'enfant au moment de l'examen. En 2018, les refus ont concerné 72 enfants (1,6%) dont 2 enfants qui étaient déjà suivis dans le cadre d'un RAA.
- **L'absentéisme scolaire le jour** du dépistage. Cette année, 296 enfants étaient absents, soit 6,5% de l'effectif.

## Le rhumatisme articulaire aigu

Un certain nombre des refus et de non-retour des autorisations parentales sont liés à un manque de compréhension des parents (refus par défaut), malgré tous les efforts de clarification des documents. Les enfants dans l'une ou l'autre de ces situations sont pourtant les plus à risque d'être concernés par la maladie. Le non-retour des autorisations parentales et les refus par défaut sont l'un des paramètres sur lesquels nous pouvons et devons agir pour réduire les inégalités d'accès aux soins et les inégalités sociales de santé.

C'est pourquoi, l'autorisation parentale a fait l'objet d'une simplification : un document unique remplace les 3 documents utilisés antérieurement (lettre d'information + dépliant explicatif + autorisation parentale). Ces 3 documents complémentaires n'étaient, parfois et pour diverses raisons, pas distribués en même temps ; ce qui ne permettait pas aux parents de bénéficier de toute l'information disponible pour donner leur consentement éclairé. Le nouveau document sera mis en place pour la campagne de dépistage 2019.

L'animation de séances d'information a montré son efficacité pour améliorer la participation au dépistage. Depuis 2017, 100% du territoire est couvert par cette action. Les communes de Yaté, Thio, La Foa, Bourail, Moindou et l'île des Pins ont été les dernières à pouvoir bénéficier de cette intervention coordonnée par la province. Sur le reste de la province Sud, c'est l'ASS-NC qui en assume l'organisation et le coût financier. En provinces Nord et Iles Loyauté, ces interventions sont organisées et animées par des éducateurs sanitaires provinciaux.



Il est également à noter que 57 enfants qui ont changé d'école en cours d'année n'ont pas participé au dépistage (9 en PI, 9 en PN, 39 en PS). Cet indicateur a été mis en place cette année. Ces enfants n'étaient donc pas comptabilisés dans les effectifs des années précédentes. Afin de permettre les comparaisons d'une année à l'autre, ils ont également été exclus des effectifs pour les différents calculs cette année.

### • Les résultats du dépistage 2018

Cette année, les échographies de confirmation ont permis de poser un diagnostic pour 132 enfants présentant des anomalies cardiaques non physiologiques, dont :

- **59 cardiopathies rhumatismales**, c'est-à-dire liées au RAA (28 CRC avérées et 31 CRC limites – anomalies qui ne réunissent pas tous les critères de la CRC avérée) ;

- **55 anomalies congénitales ;**
- **20 anomalies autres.**

Le nombre de cardiopathies liées au RAA (CRC avérées et limites) dépistées ne varie pas dans le temps et se situe depuis 2012 autour de 60 cas par an. En 2018, la prévalence de la CRC avérée chez les enfants calédoniens scolarisés en classe de CM1 et CLIS, était de 10,3/1000 et la prévalence des anomalies cardiaques rhumatismales était de 13,8/1000. A titre indicatif, selon la Fédération Australienne du Cœur, un pays est considéré à forte prévalence à partir d'un taux de 2/1000 (tout âge confondu)<sup>10</sup>.

Le dépistage permet en outre chaque année de diagnostiquer un nombre important d'autres anomalies donnant lieu à une prise en charge adaptée pour ces enfants.

### ■ Assurer un suivi épidémiologique, une veille documentaire et faire avancer les connaissances sur le RAA, la CRC et leurs déterminants

- *Centralisation, et production de données permettant de connaître la situation épidémiologique de la NC*

La base de données du registre est alimentée par les notifications et les recherches actives de cas. Ces informations permettent de produire des indicateurs pour connaître la situation sanitaire et faire les évaluations d'impacts.

Bien que maladie à déclaration obligatoire, le RAA et la CRC sont très largement sous-déclarés, notamment par le secteur privé. Les données épidémiologiques concernant le secteur public sont fiables et ont été considérablement consolidées depuis la mise en place de la plateforme collaborative, ainsi qu'avec le développement du partenariat avec les cardiologues. Grâce à ces avancées le programme est en mesure de produire des indicateurs assez représentatifs de la situation épidémiologique du territoire.

Cette année 74 cas de RAA et/ou CRC diagnostiqués avant 2018 ont été intégrés dans le registre, grâce à une recherche active opérée par l'équipe du programme.

### a) Description des nouveaux cas diagnostiqués notifiés pour l'année 2018 au 5 février 2019

#### Selon l'âge :

Le nombre de nouveaux cas diagnostiqués en 2018 et notifiés, s'élève à 131. La plus jeune avait 2 ans et 7 mois au moment du diagnostic et le plus âgé 60 ans et 10 mois.

Les 5-14 ans représentent 51% de ces notifications, les moins de 25 ans, près de 80%, et 89% ont moins de 35 ans.

L'âge médian au diagnostic pour les cas de RAA était de 14,5 ans et de 13 ans pour les diagnostics posés au stade de la CRC. Dans les deux cas, l'âge médian est plus élevé qu'en 2017 où il était respectivement de 11,5 ans et 10 ans. L'élévation de l'âge médian pour les diagnostics posés au stade de la CRC s'explique par le dépistage qui a été réalisé auprès des lycéens dans le cadre d'une étude visant à estimer la prévalence des valvulopathies chez les jeunes.

10 RHD Australia (ARF/RHD writing group), National Heart Foundation of Australia and the Cardiac Society of Australia and New Zealand. Australian guideline for prevention, diagnosis and management of acute rheumatic fever and rheumatic heart disease (2nd edition). 2012

Parmi les 67 enfants de 5 à 14 ans, 53 (79%) présentaient au moins une atteinte valvulaire à l'échographie de diagnostic. Seulement 26 d'entre eux (39%) ont été diagnostiqués en phase aigüe de RAA. Pour les 41 autres, (61%) diagnostiqués au stade de la CRC, la crise de RAA est passée inaperçue.

Pour la moitié des enfants, le diagnostic de RAA a été posé dans le cadre d'une hospitalisation (au-delà de 15 ans les hospitalisations ne représentent que 15% des cas). Bien que l'hospitalisation soit recommandée, tout particulièrement pour les enfants, elle reste privilégiée, mais elle n'est pas systématique.

Selon le sexe :

Comme les années précédentes, ce sont les femmes (61% ; n=80) qui sont les plus représentées parmi ces nouveaux cas notifiés. Elles sont également plus nombreuses à avoir été diagnostiquées au stade de la CRC (65% ; n=52), tandis que pour les hommes la répartition est plus équilibrée (51% de diagnostic en crise aigüe de RAA et 49% au stade de la CRC).

Les femmes sont 89% à présenter au moins une atteinte cardiaque (n=71), alors que les hommes ne sont que 72,5% (n=37) (seulement 11% des femmes n'ont pas d'atteinte cardiaque contre 27% pour les hommes).

La sévérité des atteintes cardiaques touche aussi inégalement les hommes et les femmes. Elles sont 32,5% à présenter au moins 2 atteintes cardiaques, contre 17,5% pour les hommes.

Les circonstances de diagnostic :

Parmi les nouveaux cas notifiés, 54 diagnostics ont été posés lors d'une crise aigüe de RAA et 77 au stade de sa séquelle cardiaque (CRC). Pour ces derniers, la crise de RAA est passée inaperçue.

Plus de 82% (n=108) des cas notifiés présentaient au moins une atteinte cardiaque, et plus de la moitié des personnes diagnostiquées avec un RAA (57,5% ; n=31) avaient une CRC associée, dont 48% (n=15) avec au moins 2 atteintes valvulaires.

En 2018, 73% des cas de diagnostic posés et notifiés au stade de la CRC l'ont été grâce à un dépistage échographique systématique. Le dépistage scolaire systématique permet de diagnostiquer précocement de nombreuses CRC consécutives à une crise de RAA passée inaperçue, avant que les atteintes cardiaques ne se manifestent cliniquement à un âge beaucoup plus tardif, et surtout à un stade beaucoup plus avancé. Un diagnostic posé précocement permet de mettre en place un traitement qui permet la régression, voire la disparition de ces atteintes cardiaques.

Cadre du diagnostic	Types de diagnostic	Effectif
Dépistage 2018	CRC avérées	27
Cohorte de suivi des CRC limites suite dépistage	CRC avérées	7
Etude chez les lycéens - Dépistage des valvulopathies cardiaques	CRC avérées	15
Chez les adolescents de NC	CRC limites traitées	7
<b>Total</b>		<b>56</b>

Table n° 4 : Détail des cas diagnostiqués et notifiés en 2018 suite à un dépistage systématique ASS-NC

Les personnes diagnostiquées avec une CRC en dehors d'un dépistage sont plus nombreuses à présenter au moins deux atteintes cardiaques (41%) que celles diagnostiquées grâce à un dépistage systématique (20%).

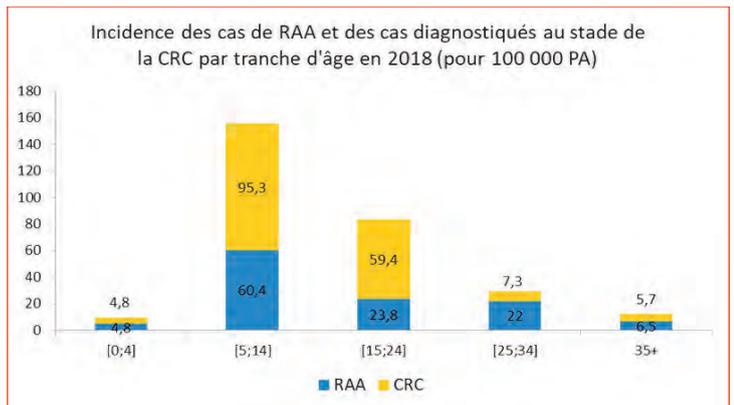
De même, la sévérité des atteintes est plus importante pour les cas diagnostiqués en dehors d'un dépistage. En effet on retrouve davantage de grades 2, 3 ou 4 chez les personnes diagnostiquées en dehors du dépistage systématique que dans le cadre d'un dépistage (38% vs 26,5%).

Ces chiffres montrent, une nouvelle fois l'intérêt du dépistage systématique pour le diagnostic précoce des CRC avant qu'elles ne se compliquent par une plus grande sévérité et un plus grand nombre d'atteintes. Dans les pays où ce dépistage n'existe pas, le diagnostic de la CRC lorsque le RAA est passé inaperçu se fait beaucoup plus tardivement dans la vie de la personne, lorsque les atteintes ont progressé et que la CRC se manifeste par des symptômes (essoufflement, décompensation cardiaque...).

b) Les incidences annuelles estimées

Selon la classe d'âge :

L'incidence annuelle de RAA des cas notifiés, diagnostiqués en 2018 pour la classe d'âge des 5-14 ans peut-être à minima posée à 60,4/100 000, et l'incidence des cas diagnostiqués au stade de la CRC à 95,3/100 000. Un pays est considéré à haute incidence annuelle de RAA à partir d'un taux de 30/100 000 chez les 5-14 ans.<sup>11</sup>



Depuis 2012, ces incidences sont distribuées à l'identique en fonction des classes d'âge.

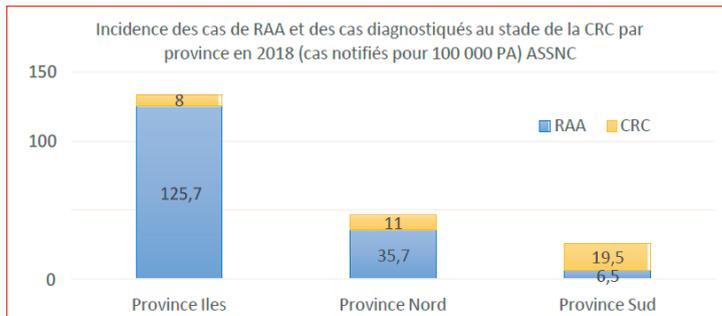
Selon les provinces :

L'incidence des cas de RAA ou de diagnostics posés au stade de la CRC est significativement différente selon les provinces :

- L'incidence de RAA est beaucoup plus élevée en province des Iles Loyauté (126/100 000) que dans les 2 autres provinces (36/100 000 dans le Nord et 7/100 000 dans le Sud).

- L'incidence des cas posés au stade de la CRC en province Sud (20/100 000) est plus élevée qu'en province Nord (11/100 000) et en province Iles (8/100 000).

11 RHD Australia (ARF/RHD writing group), National Heart Foundation of Australia and the Cardiac Society of Australia and New Zealand. Australian guideline for prevention, diagnosis and management of acute rheumatic fever and rheumatic heart disease (2nd edition). 2012

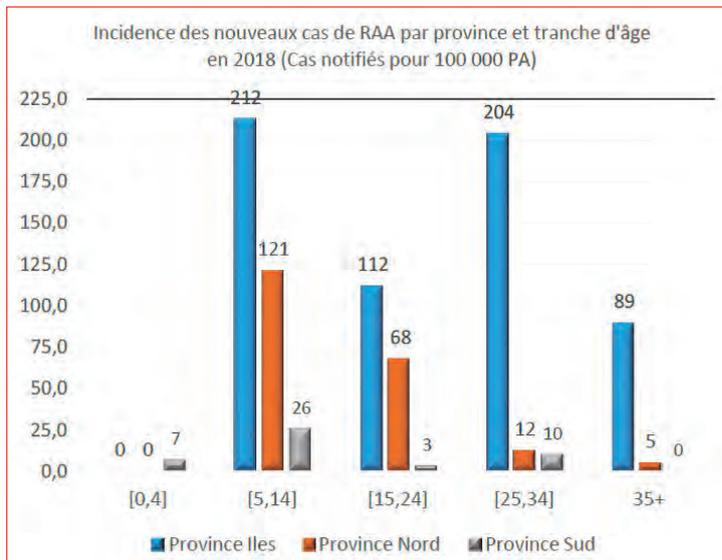


Entre 2012 et 2018 cette différence inter-provinces était semblable. Les incidences moyennes de RAA en province Iles étaient plus élevées qu'en provinces Nord et Sud, et plus élevées en province Nord qu'en province Sud.

Si l'on s'intéresse à la classe d'âge, la différence entre provinces est encore plus flagrante. L'incidence pour la classe d'âge des 25-34 ans est beaucoup plus élevée en province Iles (204/100 000) que dans les deux autres provinces (12/100 000 et 10/100 000). Dans une moindre mesure, elle est également plus élevée en province Iles, pour les plus de 35 ans (89/100 000) qu'en province Nord (5/100 000), tandis qu'en province Sud aucun cas de plus de 35 ans n'a été notifié.

Ainsi nous pouvons constater que les diagnostics de RAA en province des Iles ont été posés à un âge beaucoup plus tardif que l'année dernière, même si l'incidence pour les 25-34 ans depuis 2012 est en moyenne plus élevée en province Iles que dans les deux autres provinces.

Cette évolution explique également l'augmentation de l'âge médian au diagnostic en 2018 décrit précédemment.



### Selon le sexe :

Le pic d'incidence de RAA et de CRC se situe pour les garçons comme pour les filles entre 5 et 14 ans pour l'année 2018 comme pour les années précédentes. Le pic d'incidence des nouveaux cas de CRC, se situe dans la même tranche d'âge que celle du RAA, alors que dans l'histoire naturelle de la maladie, la CRC survient après le RAA. Cette superposition des pics d'incidences est liée au dépistage systématique de la CRC auprès des enfants scolarisés en CM1.

L'incidence des nouveaux cas de CRC est plus élevée chez les filles que chez les garçons pour toutes les classes d'âge. La différence est cependant plus particulièrement marquée chez les 5-14 ans (157/100 000 vs 91/100 000).

En revanche, l'incidence de RAA est plus élevée chez les garçons que chez les filles, et de manière plus spécifique pour les 5-14 ans (68/100 000 vs 52/100 000).

Les garçons sont plus souvent diagnostiqués en crise aiguë de RAA que les filles. Les filles présentent plus souvent une CRC que les garçons.

Cette tendance est la même sur la période 2012-2018.

### c) Les prévalences estimées

#### Prévalence de la CRC :

En 2018, la **prévalence de la CRC chez les 15-24 ans** est au minimum estimée à **12,9/1000**. Elle était à **9,1/1000 en Australie** en 2015<sup>12</sup> (Territoire du Nord, Queensland, Australie de l'Ouest et du Sud).

La **prévalence de la CRC chez les enfants scolarisés aux niveaux CM1 et CLIS est de 10,3/1000** (les calculs ont été faits à partir des données de 4 080 enfants). Les résultats prennent en compte les 28 CRC diagnostiquées au cours du dépistage 2018 plus 14 CRC parmi les 28 enfants avec un RAA connu.

La prévalence de la CRC limite est de 7,4/1000 et la prévalence des anomalies rhumatismales est de 17,6/1000. A noter que 89% des enfants calédoniens appartenant à ce niveau scolaire ont participé à ce dépistage systématique.

Un pays est dit à haute prévalence de CRC lorsque celle-ci, tout âge confondu, se situe au-delà de 2/1000.

#### La prévalence des personnes traitées en prévention des rechutes de RAA :

Le nombre de personnes notifiées, avec une date théorique de fin de traitement supérieure au 1er janvier 2018, est actuellement de 1 744 personnes dont 994 femmes et 750 hommes.

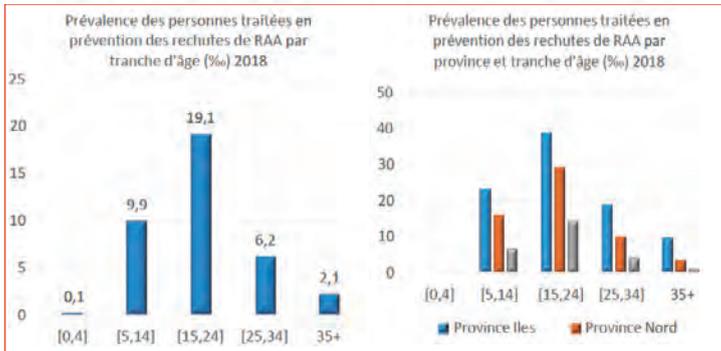
La prévalence des personnes traitées en prévention des rechutes de RAA est significativement plus élevée chez les femmes (7,5‰) que chez les hommes (5,5‰).

La prévalence diffère également significativement selon les provinces : elle est plus élevée en province Iles (17,1‰) que dans les deux autres provinces, et est significativement plus élevée en province Nord (10,9‰) qu'en province Sud (4,40‰).



<sup>12</sup> Aboriginal and Torres Strait Islander Health Performance Framework 2017; Australian Institute of Health and Welfare; May 2017. [En ligne], disponible sur : <https://www.aihw.gov.au/reports/indigenous-health-welfare/health-performance-framework/contents/data-tables>

Les classes d'âge les plus représentées dans la file active sont les 5-24 ans et dans une moindre mesure les 25-34 ans, avec un pic de prévalence chez les 15-24 ans à 19,1%. Cette même répartition en fonction de l'âge se retrouve dans les 3 provinces.



Les différences constatées entre les provinces, que ce soit pour ce qui concerne la prévalence ou l'incidence du RAA ou de la CRC, sont à relativiser du fait de la sous-notification des cas par le secteur privé essentiellement implanté dans le Grand Nouméa. La province Iles est la province qui s'approche le plus de l'exhaustivité dans la notification des cas.

• *Réalisation d'une veille documentaire et soutien à la recherche conventionnelle*

### a) Histoire naturelle des lésions de cardiopathie rhumatismale infraclinique limite en NC : cohorte prospective

Ce projet, initialement encadré par une convention passée entre l'INSERM et l'ASS-NC a débuté en 2012. L'analyse intermédiaire menée en 2015 n'a pas permis d'identifier de facteur de pronostic de stabilité ou de progression de ces lésions infracliniques. Aussi, dans l'attente d'un consensus d'experts sur l'attitude thérapeutique à adopter face à la CRC limite, l'ASS-NC organise et prend à sa charge le suivi annuel de ces CRC limites. Chaque année, les enfants dépistés avec une CRC limite à l'issue du dépistage, sont automatiquement inclus dans la cohorte de suivi.

Depuis 2012, 172 enfants ont été diagnostiqués avec une CRC limite. Parmi eux, 21 ont été mis sous traitement dès le diagnostic et sont donc entrés dans le système de prise en charge habituel. Ils font partie des 77 ayant été exclus de la cohorte de suivi (dont 11 en 2018) pour les motifs suivants :

- 8 ont refusé le suivi,
- 1 a quitté le territoire,
- 35 ont été diagnostiqués avec une CRC avérée,
- 5 sont passés en anomalie physiologique ne nécessitant plus de suivi,
- 9 ont eu un diagnostic infirmé.

En 2018, 67 rendez-vous d'échographie de suivi ont été programmés et 45 adolescents ont été vus. 22 rendez-vous n'ont pas été honorés et 37 parents étaient injoignables.

Parmi ceux qui ont eu l'échographie de suivi, on compte :

6 passages en CRC avérée, 13 anomalies physiologiques, 1 anomalie non rhumatismale et 25 sont restés en statut inchangé de CRC limite.

### b) Enquête sur les pratiques de gestion de la douleur dans le traitement préventif des rechutes de RAA

En coopération avec les directions sanitaires provinciales, l'ASS-NC a réalisé cette enquête auprès des équipes médicales et paramédicales du secteur public et des médecins généralistes du secteur privé. Cette démarche compréhensive visait à décrire les pratiques actuelles en matière de gestion de la douleur dans un contexte de changements de la spécialité injectable utilisée dans l'antibioprophylaxie. Dans les prolongements de cette étude, le groupe de travail souhaite évaluer l'efficacité des méthodes de gestion de la douleur et l'impact du traitement sur la qualité de vie des patients.

Les résultats de cette enquête sont détaillés dans le chapitre « Baromètre santé et autres études » du rapport d'activité de l'ASS-NC 2018.

### c) Dépistage des valvulopathies cardiaques chez les adolescents de NC 2017-2018

L'ASS-NC a offert son soutien à cette étude dont l'objectif est d'estimer la prévalence des valvulopathies cardiaques au moyen d'un dépistage échographique chez des jeunes âgés de 15 à 17 ans. Au total 1 530 jeunes ont été dépistés, et 59 échographies de confirmation ont été organisées et prises en charge par l'ASS-NC pour les jeunes pour lesquels une anomalie avait été détectée.

Les résultats de cette étude ne sont pas encore définitifs et doivent faire l'objet d'une consolidation.

## I.2.8.4. Conclusion

**L'incidence annuelle du RAA et la prévalence de la CRC restent encore élevées en NC** en raison de la prépondérance des déterminants socio-économiques et environnementaux qui pèsent sur cette pathologie. De fait, la prévention du RAA relève d'initiatives qui dépassent le champ du secteur sanitaire et qui s'inscrivent dans des dimensions sociales, économiques environnementales et culturelles.

En revanche, les efforts déployés depuis plusieurs années pour réduire les conséquences sanitaires liées au RAA commencent à porter leurs fruits. Le RAA est une pathologie aux lourdes conséquences cardiaques dont les répercussions économiques et sociales, du fait de la morbidité et mortalité liées à la cardiopathie rhumatismale chronique (CRC), en font un problème de santé publique prioritaire pour la NC. Le programme de lutte contre le RAA et la CRC de l'ASS-NC s'est construit et a évolué à partir des recommandations internationales et de leurs évolutions portées par la fédération mondiale du cœur. Il s'est également inspiré des expériences de ses voisins du pacifique présentant une situation épidémiologique similaire.

Ainsi, au fil des ans, les stratégies déclinées par le programme ont permis d'améliorer le suivi des personnes traitées en prévention des rechutes de RAA, seul moyen d'éviter l'apparition ou l'aggravation de la CRC. La prévention des conséquences sanitaires liées au RAA est rendue complexe par la durée des traitements, le nombre d'interlocuteurs et par la jeunesse des personnes touchées par la maladie. La mise en place de la plateforme collaborative pour la prise en charge du RAA et de la CRC a contribué à améliorer la coordination de la prise en charge, tandis que la définition de nouveaux indicateurs a facilité le travail des professionnels de santé pour le repérage des personnes nécessitant le plus d'attention pour leur suivi, améliorant ainsi l'administration du traitement antibiotique.

Au quotidien, le programme œuvre pour faire appliquer les recommandations de bonnes pratiques en matière de dépistage, de diagnostic et de prise en charge de l'infection streptococcique, du RAA et de la CRC et favoriser la consultation précoce et l'adhésion au traitement.

Enfin, le programme coordonne et met en œuvre, avec les directions sanitaires provinciales, en lien avec les directions de l'enseignement, un dépistage scolaire systématique de la CRC. Ce dépistage organisé permet de détecter les CRC et d'en diminuer les conséquences à long terme grâce à la mise en place d'un traitement antibiotique précoce.

Début 2019, le plan d'action des nouvelles activités du programme 2018-2023 sera établi, pour une mise en œuvre effective le deuxième semestre 2019.