



## Les outils d'évaluation au cours de l'arthrite juvénile idiopathique : Revue narrative

### Assessment tools in juvenile idiopathic arthritis : A narrative review

Alia Fazaa<sup>1,2</sup>, Sakina Chemil<sup>3</sup>, Sawssen Miladi<sup>1,2</sup>, Hiba Boussaa<sup>1,2</sup>, Yasmine Makhoulouf<sup>1,2</sup>, Kaouther Ben Abdelghani<sup>1,2</sup>, Ahmed Laatar<sup>1,2</sup>

1. Rheumatology department, Mongi Slim Hospital, La Marsa, Tunisia

2. Faculté de Médecine de Tunis, Tunis El Manar University, Tunis, Tunisia

3. Rheumatology department, independent consultant, Bordj Bou Arreridj, Algeria

#### RÉSUMÉ

Au cours de l'Arthrite juvénile idiopathique (AJI), la santé globale et la qualité de vie des enfants peuvent être considérablement affectées, en particulier chez ceux dont la douleur ou la gêne fonctionnelle sont importantes.

Afin d'optimiser la prise en charge de l'AJI et de garantir les meilleurs soins et les meilleurs résultats possibles, il est essentiel de disposer d'outils dédiés à l'évaluation de l'activité de la maladie et de ses séquelles.

Au cours de ces dernières années, des efforts importants ont été déployés à l'échelle mondiale pour mettre au point et valider des instruments d'évaluation spécifiques à l'AJI.

Cette mise au point a pour but de décrire les outils d'évaluation actuellement utilisés chez les patients atteints d'AJI. Ces outils comprennent les scores composites d'activité de la maladie, les mesures de la capacité fonctionnelle et de la qualité de vie liée à la santé, les mesures cliniques des séquelles de la maladie et l'évaluation des répercussions rapportées par les parents et les enfants (PCROs).

**Mots clés :** Arthrite juvénile idiopathique, outil, évaluation, activité, capacité fonctionnelle, qualité de vie, séquelle, PROMs

#### ABSTRACT

Juvenile idiopathic arthritis (JIA), as a chronic condition, is associated with significant disease- and treatment-related morbidity, thus impacting children's quality of life.

In order to optimize JIA management and to ensure the best possible care and outcome for children with rheumatic diseases, dedicated disease activity and damage assessment tools are essential.

In recent years, there has been a concerted and important international effort to develop and validate disease activity and outcome instruments specific to JIA.

This update aims to describe the main outcome measures currently used in JIA patients. These outcome measures include composite disease activity score, measures of physical function, measures of health related quality of life, clinical measures of damage and the assessment of Parent and child reported outcomes (PCROs).

**Key words:** Juvenile Idiopathic Arthritis, outcome measures, disease activity, physical function, damage, health-related quality of life, parent-reported outcomes, child-reported outcomes

#### Correspondance

Fazaa Alia

Rheumatology department, Mongi Slim Hospital, La Marsa, Tunisia- Faculté de Médecine de Tunis, Tunis El Manar University, Tunis, Tunisia

Email: f.alia@yahoo.fr

## INTRODUCTION

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est une maladie inflammatoire chronique dont les manifestations cliniques et l'évolution sont très variables (1).

La persistance d'une maladie active et d'une inflammation synoviale incontrôlée peuvent causer des destructions articulaires, qui peuvent entraîner à leur tour un retentissement fonctionnel non négligeable et une altération de la qualité de vie des enfants et de leur famille (2-4).

Ainsi, l'évaluation régulière des patients atteints d'AJI est fondamentale pour suivre l'évolution de la maladie au fil du temps et juger de l'efficacité des mesures thérapeutiques entreprises (5).

Au cours des dernières années, de nombreux outils d'évaluation ont été développés et validés pour être utilisés chez les enfants atteints d'AJI, incluant des outils d'évaluation de l'activité de la maladie, des dommages causés par la maladie, du retentissement fonctionnel et de la qualité de vie (6, 7). Plus récemment, une place importante a été accordée aux parent-and child-reported outcomes (PCROs) (5,6,8-12). Ces outils sont considérés comme précieux car ils reflètent la perception de l'état de la maladie et des bénéfices thérapeutiques par le parent et l'enfant (13). De plus, Il est désormais admis que la prise en compte des PCROs dans la pratique clinique contribue à l'amélioration de la qualité des soins (14).

Cette mise au point a pour but de décrire les outils d'évaluation actuellement utilisés chez les patients atteints d'AJI. Ces outils comprennent les scores composites d'activité de la maladie, les mesures de la capacité fonctionnelle et de la qualité de vie liée à la santé, les mesures cliniques des séquelles de la maladie et l'évaluation des répercussions rapportées par les parents et les enfants (PCROs).

## MÉTHODES

Une recherche bibliographique a été effectuée sur PubMed (1990-2023) afin de faire le point sur les principaux outils utilisés au cours de l'AJI pour évaluer l'activité de la maladie, le retentissement fonctionnel, la qualité de vie, les séquelles de la maladie ainsi que les PCROs. Les mots clés suivants ont été utilisés: Juvenile Idiopathic Arthritis, outcome measures, disease activity, physical function, damage, health-related quality of life, parent-reported outcomes, child-reported outcomes.

## RÉSULTATS

### Evaluation de l'activité de la maladie

Chez les patients atteints d'AJI, la surveillance régulière du niveau d'activité est essentielle pour apprécier l'évolution de la maladie au fil du temps et évaluer au mieux l'efficacité des interventions thérapeutiques (15,16). Plusieurs instruments sont disponibles pour mesurer l'activité au cours de l'AJI. Vue la grande variabilité clinique de l'AJI, aucun paramètre isolé ne peut mesurer individuellement l'activité de la maladie (17). Pour cela plusieurs scores ont été développés.

### The Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS)

En 2009, le JADAS (Juvenile Arthritis Disease Activity Score) a été validé comme premier score composite pour évaluer l'activité de l'AJI (2). Les critères du JADAS

ont été inspirés des 6 critères de l'ACR pédiatrique (17). Cependant deux critères qui dépendent des dommages structuraux et fonctionnels ont été exclus.

Il est ainsi constitué de 4 items : Évaluation globale par le médecin de l'activité de la maladie mesurée sur une échelle visuelle analogique (EVA) de 0 à 10, où 0 = aucune activité et 10 = activité maximale, évaluation globale par les parents, mesurée sur une EVA de 0 à 10, où 0 = très bien et 10 = très mal, nombre d'articulations atteintes et vitesse de sédimentation (VS) normalisée sur une échelle de 0 à 10 selon la formule suivante :  $VS-20/10$  ( $VS < 20\text{mm}$  : 0 et  $VS > 120\text{mm}$  : 10) (2,17).

Trois versions du JADAS ont été développées qui diffèrent selon le nombre d'atteinte articulaire active (Tableau 1).

Le JADAS 10 est basé sur le nombre de toutes les articulations impliquées, quel que soit leur type, jusqu'à un maximum de dix articulations. Tout nombre d'articulations supérieur à dix rapporte dix points au score.

Le JADAS 27 évalue les articulations suivantes : rachis cervical, coudes, poignets, métacarpo-phalangiennes (de la première à la troisième), interphalangiennes proximales, hanches, genoux et chevilles. Ceci est fondé sur une étude antérieure qui a révélé qu'un nombre réduit de 27 articulations était représentatif du nombre total d'articulations au cours de l'AJI (18).

Le JADAS 71 inclut un nombre d'articulations actives non limité.

Il est à noter que ce score n'inclut pas le rachis thoracique et lombaire, actuellement inclus dans l'examen rhumatologique standard adopté par la Paediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO) et par le Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG). Pour pallier cette incongruence, il est conseillé, dans les essais cliniques, de combiner le rachis cervical, thoracique et lombaire en une seule articulation. De plus, les articulations sacro-iliaques ne sont pas incluses dans le décompte des articulations actives car elles ne peuvent être cliniquement tuméfiées ou d'amplitude limitée (2).

Le score global du JADAS correspond à la somme des scores de ses 4 items. Il varie de 0 à 40 pour le JADAS10, de 0 à 57 pour le JADAS 27 et de 0 à 101 pour le JADAS 71. Des seuils de  $\leq 2,7$  et  $\geq 6$  ont été proposés pour distinguer une activité faible et une activité élevée de la maladie, respectivement (19).

Dans l'analyse de validation, le JADAS a fait preuve d'une bonne validité de construction, d'une bonne validité discriminante et d'une bonne sensibilité aux variations. Il permet la comparaison de l'activité de la maladie et la réponse aux traitements entre deux patients ou deux groupes de patients (15).

Il a comme seul inconvénient de ne pas évaluer les atteintes extra-articulaires (manifestations systémiques et uvéite) (15).

**Tableau 1.** Méthode de calcul du juvenile arthritis disease activity score (JADAS)

	JADAS-71	JADAS-27	JADAS-10
Évaluation globale médecin	0–10-cm EVA	0–10-cm EVA	0–10-cm EVA
Évaluation globale parents / patients	0–10-cm EVA	0–10-cm EVA	0–10-cm EVA
Nombre d'articulations atteintes	0–71 articulations	0–27 articulations	0–10 articulations
Vitesse de sédimentation	VS normalisée (0–10) <sup>a</sup>	VS normalisée (0–10) <sup>a</sup>	VS normalisée (0–10) <sup>a</sup>
Score	0-101	0-57	0-40

EVA : échelle visuelle analogique. VS : Vitesse de sédimentation.  
<sup>a</sup> VS normalisée =  $(VS \text{ en mm/h} - 20) / 10$   
 Une VS < 20 mm/h est convertie à 0 et une VS > 120 mm/h est convertie à 10

### **The Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS)-CRP**

En 2012, Nordal et al. ont développé un nouveau score en substituant la VS par la C Reactive Protein (CRP) [20]. En effet, la VS a tendance à refléter l'activité de la maladie sur quelques semaines, alors que la CRP reflète le changement d'activité à court terme (21).

Tout comme la VS, la CRP est normalisée selon la formule suivante : CRP-10/10 (CRP<10mg/l :0 et CRP>110mg/l : 10). Le JADAS-CRP global est calculé de la même manière que le JADAS original. Il correspond à la somme de ses 4 items donnant un score global de 0 à 40 pour le JADAS10-CRP, 0 à 57 pour le JADAS27-CRP et de 0 à 101 pour le JADAS71- CRP (2).

Le JADAS-CRP et le JADAS-VS ont une bonne corrélation suggérant que les deux scores peuvent être recommandés pour l'évaluation de l'activité de l'AJI (20,22).

### **The clinical Juvenile Arthritis Disease Activity Score (cJADAS)**

En 2013, McErlane et al. ont mis au point une version clinique du JADAS à trois items, qui ne tient pas compte de la VS (23,24). Le score modifié a été nommé JADAS3-10, -27, -71, en fonction du nombre d'articulations actives incluses (23). Le cJADAS a une bonne concordance avec le JADAS original (2,24).

### **The Juvenile Spondyloarthritis Disease Activity index (JSpADA)**

En 2014, Weiss et al. ont développé et validé le JSpADA, un index composite d'activité de la maladie pour les enfants et adolescents atteints de spondylarthrite juvénile (25).

L'élaboration de ce score s'est basée sur une enquête de consensus Delphi menée auprès d'un groupe de 106 experts internationaux, à qui il a été demandé d'évaluer et de classer une sélection de caractéristiques cliniques et biologiques, ainsi que des mesures de conséquences rapportées par les parents/patients et par le médecin. Les éléments faisant l'objet d'un consensus d'au moins 80 % parmi les évaluateurs ont été retenus dans le score : arthrite, enthésite, évaluation de la douleur par le patient, bilan inflammatoire, raideur matinale, sacro-iliite clinique, uvéite et mobilité rachidienne.

La version finale du JSpADA comprend huit items, chacun côté à 1. Le score varie de 0 à 8. Plus le score est élevé, plus la maladie est active (2,25).

Le JSpADA a une bonne validité de construction et discriminante ainsi qu'une bonne sensibilité aux variations (2,25).

## **Evaluation du retentissement fonctionnel**

### **Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)**

L'évaluation de la capacité fonctionnelle est un élément fondamental dans l'évaluation clinique des enfants atteints d'AJI.

Le Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) est l'outil d'évaluation le plus utilisé (14,23,26), qui a été validé au cours de l'AJI (26,27). Ce questionnaire correspond à l'adaptation du classique « Health Assessment Questionnaire » (HAQ) utilisé pour l'évaluation de l'incapacité fonctionnelle des adultes souffrant de polyarthrite rhumatoïde.

Il évalue 8 items : l'habillement, la toilette quotidienne, le lever, l'alimentation, la marche, l'hygiène, la préhension et l'activité.

L'enfant doit indiquer le degré de difficulté qu'il éprouve

pour chaque item et s'il utilise des aides et/ou s'il a besoin d'une tierce personne (14).

Le score global du CHAQ correspond à la moyenne des scores obtenus pour chacun des huit domaines d'activité explorés par l'instrument et varie entre 0 (absence d'incapacité fonctionnelle) et trois (incapacité fonctionnelle maximale). Il englobe également une question sur la douleur qui permet d'obtenir un indice de douleur et une question additionnelle d'évaluation globale.

Le CHAQ est destiné aux enfants âgés de 1 à 19 ans (14). Il est difficile de savoir avec quelle précision le CHAQ reflète la capacité physique d'un enfant donné. Les comorbidités, en particulier le syndrome douloureux chronique, peuvent diminuer la fiabilité de l'échelle CHAQ (15).

Un autre problème lié à l'utilisation du CHAQ est sa longueur et sa complexité, notamment la nécessité d'utiliser une calculatrice pour établir les scores (6)

### **Juvenile Arthritis Functionality Scale (JAFS)**

Pour mettre en place une évaluation fonctionnelle plus pratique que le CHAQ, Filocamo et al.(28) ont mis au point un questionnaire plus court et plus simple de 15 items, dans lequel les activités fonctionnelles sont regroupées en trois domaines, chacun composé de cinq items : (1) membres inférieurs, (2) main-poignet et (3) segment supérieur. Les 15 questions sont notées de 0 à 2 (0 : sans aucune difficulté ; 1 : avec difficulté ; 2 : incapable de faire). Le score total est compris entre 0 et 30. Le JAFS a une bonne validité apparente et de contenu, une bonne fiabilité et une bonne validité discriminative (6).

### **Juvenile Arthritis functional Assessment Report (JAFAR)**

Le Juvenile Arthritis Functional Assessment Report (JAFAR) est un outil d'auto-évaluation de la capacité fonctionnelle des patients atteints d'AJI, qui comporte une version pour les enfants et une version pour les parents. Il inclut des questions sur la réalisation de 23 activités et est noté sur une échelle totale de 0 à 46. Un score plus faible signifie une meilleure capacité fonctionnelle (5). Il s'agit d'un outil ayant une bonne fiabilité et une bonne validité de construction (29,30). Cependant, il n'a été développé que pour les enfants âgés de 7 ans et plus et son utilisation n'est pas encore généralisée (14).

### **Juvenile Arthritis Self-report Index (JASI)**

Le Juvenile Arthritis Self-report Index (JASI) a été élaboré par Wright et al. sous la forme d'un auto-questionnaire destiné aux enfants arthritiques âgés de 8 ans et plus (31,32). Il s'agit d'un outil complet qui évalue les domaines suivants : soins personnels, vie domestique, mobilité, activités scolaires et extra-scolaires (14, 33).

Il s'agit d'un questionnaire long (100 items) comportant deux parties. La première partie fournit un score fonctionnel global basé sur les réponses aux 100 questions. Dans la deuxième partie, les patients sont invités à sélectionner cinq activités à faire progresser, puis à les classer par ordre de priorité. Au fil du temps, l'évolution de ces domaines peut être calculée [14]. Plus récemment, Wright et al. ont mis au point une version informatisée du JASI (31,32).

## **Evaluation de la qualité de vie**

La qualité de vie (QV) est définie par l'OMS comme «la perception subjective de sa propre situation de vie qui est évaluée dans le contexte culturel et les systèmes de valeurs dans lesquels on vit et par rapport à ses propres objectifs, attentes, normes et préoccupations» [34]. La qualité de vie liée à la santé (QVLS) est quant à elle définie

comme la « qualité de la santé rapportée par le patient » et peut se référer, d'une manière ou d'une autre, à la manière dont la santé ou la maladie affecte la QV (35).

La QVLS est de plus en plus reconnue comme un domaine important à inclure dans les essais thérapeutiques et les études observationnelles sur les patients atteints de rhumatismes chroniques. Plusieurs outils validés de mesure de la QVLS sont disponibles pour les enfants atteints d'AJI (36,37).

#### **The Juvenile Arthritis Quality of life Questionnaire (JAQQ)**

Cet outil mis au point par Duffy et al. permet de mesurer à la fois la qualité de vie liée à la santé et les fonctions physiques et psychosociales (14,38).

Il est composé de 85 items repartis en 4 dimensions (fonction motrice globale, fonction motrice fine, fonction psychosociale et symptômes généraux) ainsi que d'une échelle d'évaluation de la douleur (0-100 mm).

Les patients sont tenus de choisir jusqu'à cinq items dans chaque dimension qui leur posent problème et d'évaluer leur degré de difficulté sur une échelle de Likert à 7 points (14). Le score de chaque dimension et le score total du JAQQ peuvent par la suite être facilement calculés (14).

Le JAQQ a une bonne validité de contenu et de construction (39). Il peut également être facilement rempli sans aide. Cependant, il n'est pas toujours possible de comparer les scores du JAQQ au sein d'une population de patients, car chaque patient choisit ses propres items à noter. L'excellente sensibilité de cet outil permet tout de même d'envisager sa large utilisation dans les essais cliniques (14).

#### **The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)**

C'est un outil de mesure de la qualité de vie qui comprend un volet général et un volet rhumatologique. Le volet général évalue le fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire, tandis que le volet rhumatologique se compose de 22 items regroupés en cinq domaines : douleur et souffrance, activités quotidiennes, traitement, inquiétude et communication (37). Les deux mesures ont été validées chez des patients âgés de 2 à 18 ans souffrant de pathologies rhumatismales diverses.

#### **The Pediatric Rheumatology Quality of Life (PRQL)**

Il s'agit d'une mesure concise de la QVLS en 10 items, avec des sous-échelles physiques et psychosociales (40). Chaque sous-échelle est notée sur 15 avec un score total compris entre 0 et 30. Il a d'abord été validé dans une cohorte italienne, puis dans une population anglophone atteinte d'AJI. Le PRQL présente une fiabilité test-retest et une validité de construction modérées, ainsi qu'une sensibilité moyenne (41).

#### **The Quality of My Life Questionnaire (QoMLQ)**

Le QoMLQ mesure à la fois la qualité de vie globale et la qualité de vie liée à la santé (chacune sur une échelle de 100 mm) et comprend également un item catégoriel qui porte sur l'évolution de la qualité de vie entre les visites. Les réponses de l'enfant et des parents au QoMLQ présentent une concordance moyenne à bonne et une validité de construction modérée à forte (5).

#### **Evaluation des séquelles de l'arthrite juvénile idiopathique**

L'AJI se caractérise par une inflammation synoviale prolongée qui peut entraîner des altérations permanentes des structures articulaires et extra-articulaires (6). De plus,

les effets secondaires dus à l'administration prolongée de certains médicaments peuvent également causer des dommages permanents ou durables (42).

#### **The Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)**

The Juvenile Arthritis Damage Index (JADI) est un outil clinique qui permet une identification exhaustive des séquelles articulaires et extra-articulaires chez les enfants atteints d'AJI (43,44).

Une séquelle étant définie comme une modification persistante de l'anatomie, de la physiologie, de la pathologie ou de la fonction, présente depuis au moins six mois, qui peut être la conséquence d'une maladie active antérieure, d'effets secondaires d'un traitement ou de comorbidités, et qui n'est pas due à une arthrite actuellement active (6).

Le JADI se compose de deux parties qui mesurent les séquelles articulaires JADI-A et extra-articulaires JADI-E. Dans le JADI-A, 36 articulations ou groupes articulaires sont évalués pour la présence de dommages. Les lésions observées dans chaque articulation sont notées sur une échelle de trois points (0 : pas de lésions, 1 : lésions partielles, 2 : lésions sévères, ankylose ou prothèse). Le score total maximum est de 72 (6).

Le JADI-E comprend 13 items portant sur cinq organes/systèmes différents. Chaque item est noté 0 ou 1 en cas d'absence ou de présence de lésions, respectivement. En raison de l'impact important des lésions oculaires sur la santé de l'enfant, un score de 2 est attribué à chaque œil si le patient a subi une chirurgie oculaire et un score de 3 si le patient a développé une cécité. Le score total maximal est de 17 (6).

Cependant le JADI n'inclut pas l'évaluation cardiaque et des articulations couramment touchées dans l'arthrite liée à l'enthésite (ERA). Ainsi, le JADI modifié a été mis au point : JADI-AM pour inclure l'évaluation des dommages articulaires du tarse et du rachis lombaire et JADI-EM pour inclure l'évaluation du dysfonctionnement cardiaque symptomatique.

Le JADI-AM augmente la capacité du JADI-A à identifier les dommages articulaires dans les AJI de type ERA sans compromettre sa validité de construction ou sa capacité à différencier les différents niveaux d'invalidité. Le JADI-EM n'est pas d'un grand apport vu que l'atteinte cardiaque symptomatique est rare (43).

#### **Parent and child reported outcomes (PCROs)**

Au cours de ces dernières années, un intérêt croissant a été porté à l'incorporation des mesures rapportées par les patients ou les parents (PCRO) dans l'AJI (9,45-47).

L'intégration de ces mesures dans l'évaluation clinique est très importante car elles reflètent la perception par l'enfant et ses parents de la maladie, du déroulement et de l'efficacité des différentes stratégies thérapeutiques (48,49).

De plus, l'utilisation de PCROs peut aider le médecin traitant à identifier avec une plus grande précision les problèmes posés par le patient pour mieux décider du choix thérapeutique (49).

Actuellement, on considère que l'inclusion de PCROs dans la pratique clinique permet d'améliorer la qualité des soins (13,48,49).

Il existe plusieurs variantes pour l'évaluation du PCROs chez les enfants atteints d'AJI allant de l'EVA pour l'évaluation du bien-être général de l'enfant et l'intensité de la douleur, aux questionnaires d'évaluation de la capacité fonctionnelle et de la QDV (26,35,50).

Vue la complexité de certains questionnaires, ces évaluations

sont rarement faites en pratique quotidienne. Ceci qui a justifié le développement de nouveaux questionnaires multidimensionnels pour l'évaluation des patients atteints d'AJI en pratique courante (49).

**The juvenile Arthritis Multidimensional Assesment Report (JAMAR)**

Filocamo et al. ont mis au point un outil d'évaluation multidimensionnelle de l'AJI permettant une utilisation quotidienne et ce dans le but d'améliorer la qualité des soins des enfants (13).

Le JAMAR est le premier questionnaire multidimensionnel à être développé au cours de l'AJI (11).

Il est disponible dans une version rapportée par les parents pour les 2-18 ans et dans une version auto-rapportée par les enfants pour les 7-18 ans (49). Il s'agit d'un outil de 4 pages qui inclut 15 PCRO (25,51). Le JAMAR comprend une évaluation quantitative de la fonction physique, de la douleur, de l'activité de la maladie, du bien-être général et de la QVLS.

De plus le questionnaire évalue les symptômes articulaires et extra-articulaires, la raideur matinale, le statut de la maladie, les effets secondaires des médicaments, l'observance du traitement prescrit, les problèmes à l'école et la satisfaction de l'évolution de la maladie. Cependant le JAMAR n'explore pas certains domaines tel que la fatigue ou l'impact de la maladie dans les problèmes liés au travail (2).

Le questionnaire du JAMAR est facile à comprendre, il est réalisé en moins de 15 minutes et sa notation se fait en moins de 5 minutes (49). Il a été testé sur 618 enfants italiens

atteints d'AJI et a prouvé sa performance pour évaluer l'activité et la gravité de la maladie (11,25). Le JAMAR est adapté et validé dans 38 langues.

**The juvenile arthritis parent (JAPAI) and child (JACAI) Assessment index**

Des scores composites d'activité de la maladie pour l'AJI entièrement basés sur des mesures de résultats rapportées par les parents ou les enfants ont été récemment mis au point (2) : L'indice d'évaluation de l'arthrite juvénile par les parents (JAPAI) et l'indice d'évaluation de l'arthrite juvénile par l'enfant (JACAI). Ils sont composés des éléments suivants (52).

-Evaluation parent/enfant du bien-être global sur une EVA de 0-10 (0 = le meilleur ; 10 = le pire)

-Evaluation parent/enfant de l'intensité de la douleur sur une échelle de 0-10 (0=pas de douleur, 10=douleur très intense).

-Evaluation de la capacité fonctionnelle (CHAQ ou JAFS).

-Evaluation de la QVLS (CHAQ ou PRQL), exclue de la version à 3 items.

Les scores des outils de la capacité fonctionnelle et de QVLS inclus dans les scores composites sont convertis en un score de 0 à 10 à l'aide de formules spécifiques, aboutissant à un score global de 0 à 40 pour les versions à quatre items et de 0 à 30 pour les versions à trois items (2).

Le JAPAI et le JACAI sont considérés comme des outils valides pour l'évaluation de l'état de la maladie au cours de l'AJI et pour le suivi de l'activité au fil du temps (52).

Les différents outils d'évaluation utilisés au cours de l'AJI sont résumés dans le tableau 2.

Tableau 2. Outils d'évaluation au cours de l'Arthrite Juvénile idiopathique

Outils	Domaines évalués	Avantages	Limites
<b>Evaluation de l'activité de la maladie</b>			
<b>JADAS</b>	Évaluation globale médecin, évaluation globale parents, nombre d'articulations atteintes, vitesse de sédimentation (VS)	-Bonne validité de construction et discriminante -Bonne sensibilité aux variations -Possibilité de Comparaison de l'activité entre les patients	-Absence d'évaluation du rachis thoraco-lombaire et des articulations sacro-iliaques
<b>JADAS-CRP</b>	Évaluation globale médecin, évaluation globale parents, nombre d'articulations atteintes, C Reactive Protein (CRP)	-Evaluation de l'activité à court terme -Bonne concordance avec JADAS	
<b>cJADAS</b>	Évaluation globale médecin, évaluation globale parents, nombre d'articulations atteintes	-Pas de prise en considération du bilan inflammatoire -Bonne concordance avec JADAS	-Absence d'évaluation des atteintes extra-articulaires
<b>JSpADA</b>	Arthrite, enthésites, EVA douleur patient, bilan inflammatoire, raideur matinale, sacro-iliite clinique, uvéite, mobilité rachidienne	-Bonne validité de construction et discriminante -Bonne sensibilité aux variations	
<b>Evaluation du retentissement fonctionnel</b>			
<b>CHAQ</b>	Habillage, toilette quotidienne, lever, alimentation, marche, hygiène, préhension, activité, douleur, évaluation globale	-Outil validé -Disponible en plusieurs langues -Destiné aux enfants de 1 à 19 ans	-Outil long et difficile à calculer
<b>JAFS</b>	<u>Membres inférieurs :</u> Courir sur terrain plat, monter 5 marches, faire un saut en avant, s'accroupir, se pencher <u>Mains-poignets :</u> Réaliser des activités utilisant les doigts, serrer et desserrer le poing, serrer un objet avec les mains, abaisser la poignée d'une porte, ouvrir et fermer le robinet <u>Segment supérieur :</u> Etendre les bras, placer les mains derrière la nuque, tourner la tête, regarder le plafond, mordre un sandwich dur	-Outil court et simple -Utilisation simple -Bonne validité apparente et de contenu, une -Bonne fiabilité -Bonne validité discriminante	

Tableau 2. (suite) Outils d'évaluation au cours de l'Arthrite Juvénile idiopathique

Outils	Domaines évalués	Avantages	Limites
<b>JAFAR</b>	<u>23 activités quotidiennes</u> : Retirer la chemise du cintre, boutonner une chemise, enfiler un pull, ouvrir le robinet, monter dans la baignoire, sécher le dos, laver le visage avec un gant, nouer les lacets, enfiler des chaussettes, se brosser les dents, se lever d'une chaise sans les bras, se mettre au lit, couper les aliments avec un couteau et une fourchette, porter un verre à la bouche, réouvrir un pot alimentaire, marcher 15 mètres sans aide, monter 5 marches, se mettre sur la pointe des pieds, porter la main au-dessus de la tête, sortir du lit, ramasser un objet du sol, pousser une porte, tourner la tête	-Bonne validité de construction -Bonne fiabilité -Version parents et version enfants	-Développé pour les enfants > 7ans
<b>JASI</b>	Soins personnels, vie domestique, mobilité, activités scolaires et extra-scolaires	-Outil complet -Possibilité de suivre l'évolution -Existence d'une version informatisée	-Outil long (100 items) -Développé pour les enfants ≥ 8 ans
<b>Evaluation de la qualité de vie</b>			
<b>JAQQ</b>	-EVA douleur -85 items répartis sur 4 dimensions : fonction motrice globale, fonction motrice fine, fonction psychosociale, symptômes généraux	-Bonne validité de contenu et de construction -Excellente sensibilité -Facile à remplir sans aide	-Comparaison entre les patients impossible
<b>PedsQL</b>	<u>Volet général</u> : Fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire <u>Volet rhumatologique</u> : 22 items répartis sur 5 domaines : Douleur et souffrance, activités quotidiennes, traitement, inquiétude, communication	-Outil multidimensionnel -Destiné aux enfants de 2 à 18 ans	
<b>PRQL</b>	Echelle physique Echelle psychosociale	Outil concis (10 items) et rapide	-Validité de construction modérée -Sensibilité moyenne
<b>QoMLQ</b>	Qualité de vie globale Qualité de vie liée à la santé	-Validité de construction modérée à forte -Version parents et version enfants -Possibilité de suivre l'évolution	
<b>Evaluation des séquelles</b>			
<b>JADI</b>	JADI-A (séquelles articulaires) : 36 articulations JADI-E (séquelles extra-articulaires) : 5 organes /systèmes	-Outil clinique -Pondération de l'atteinte oculaire	Version originale : -Pas d'évaluation cardiaque -Pas d'évaluation des articulations de l'ERA
<b>Evaluation des Parent and child reported outcomes (PCROs)</b>			
<b>JAMAR</b>	Fonction physique, douleur, activité, bien-être général, QVLS, symptômes articulaires et extra-articulaires, raideur matinale, statut de la maladie, effets secondaires des médicaments, observance du traitement, problèmes à l'école, satisfaction de l'évolution de la maladie	-Outil multidimensionnel -Version parents et version enfants -Facile à comprendre -Rapide (<15 minutes) -Validé dans 38 langues	-Pas d'évaluation de la fatigue -Pas d'évaluation du retentissement sur le travail
<b>JAPAI/JACAI</b>	Evaluation parent/enfant : Bien-être global, intensité de la douleur, capacité fonctionnelle, QVLS	-Outils valides pour l'évaluation de l'état de la maladie et le suivi de l'activité	-Non exhaustive

**JADAS** : Juvenile Arthritis Disease Activity Score ; **CRP** : C Reactive Protein ; **cJADAS** : clinical Juvenile Arthritis Disease Activity Score ; **JSpADA** : Juvenile Spondyloarthritis Disease Activity index ; **EVA** : échelle visuelle analogique ; **CHAQ** : Childhood Health Assessment Questionnaire ; **JAFS** : Juvenile Arthritis Functionality Scale ; **JAFAR** : Juvenile Arthritis functional Assessment Report ; **JASI** : Juvenile Arthritis Self-report Index ; **JAQQ** : The Juvenile Arthritis Quality of life Questionnaire ; **PedsQL** : The Pediatric Quality of Life Inventory ; **PRQL** : The Pediatric Rheumatology Quality of Life ; **QoMLQ** : The Quality of My Life Questionnaire ; **JADI** : The Juvenile Arthritis Damage Index ; **ERA** : l'arthrite liée à l'enthésite ; **PCROs** : Parent and child reported outcomes ; **JAMAR** : The Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report ; **QVLS** : La qualité de vie liée à la santé ; **JAPAI** : The juvenile arthritis parent Index ; **JACAI** : The juvenile arthritis child Index.

## CONCLUSION

L'objectif principal du traitement de l'AJI est de contrôler l'activité de la maladie, de réduire la douleur, de prévenir et contrôler les destructions articulaires, de prévenir la perte de fonction dans les activités quotidiennes et d'optimiser la qualité de vie des patients.

Pour atteindre ces objectifs et afin de mettre en œuvre des stratégies de traitement ciblé, il est nécessaire de surveiller en permanence l'évolution de la maladie et l'état de santé de l'enfant en utilisant des outils de mesure validés.

Ces dernières années, de nombreux efforts ont été déployés pour développer et valider de nouveaux outils de mesure spécifiques aux rhumatismes juvéniles. Les questionnaires multidimensionnels offrent aussi une approche très prometteuse en matière de mesures

quantitatives au cours de l'AJI. Ces outils permettent de se focaliser davantage sur les préoccupations des parents ou des patients et peuvent être utilisés de manière efficace pour guider la prise en charge thérapeutique.

## RÉFÉRENCES

- Gamer AJ, Saatchi R, Ward O, Hawley DP. Juvenile Idiopathic Arthritis: A Review of Novel Diagnostic and Monitoring Technologies. *Healthcare* 2021; 9: 1683.
- Consolaro A, Giancane G, Schiappapietra B et al. Clinical outcome measures in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2016 ;14(1): 23
- Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet*. 2007;369: 767–78
- Duffy CM. Health outcomes in pediatric rheumatic diseases. *Curr Opin Rheumatol*. 2004;16: 102–8
- Luca NJ, Feldman BM. Feldman. Health outcomes of pediatric rheumatic diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2014;28: 331-350.

6. Brunner HI, Ravelli A. Developing outcome measures for paediatric rheumatic diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2009;23: 609–24.
7. Luca NJ, Feldman BM. Health outcomes of pediatric rheumatic diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2014;28: 331–50.
8. Varnier GC, Ciurtin C. Paediatric and adolescent rheumatic diseases: measures of disease activity. *Br. J. Hosp. Med.* 2019; 80: 338–342.
9. Duffy CM. Measurement of health status, functional status, and quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis: clinical science for the pediatrician. *Pediatr Clin North Am.* 2005;52: 359–72.
10. Feldman BM, Grundland B, McCullough L, Wright V. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. *J Rheumatol.* 2000;27: 226–33.
11. Filocamo G, Consolaro A, Schiappapietra B et al. A new approach to clinical care of juvenile idiopathic arthritis: the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report. *J Rheumatol* 2011;38: 938–53.
12. Dewitt EM. Outcomes research in childhood autoimmune diseases. *Rheum Dis Clin North Am* 2013;39: 921–33.
13. Berard R, Laxer RM. Improving the quality of care in children with juvenile idiopathic arthritis: a step in the right direction. *J Rheumatol.* 2011;38: 789–90.
14. Tucker LB. Outcome Measures in Childhood Rheumatic Diseases. *Current Rheumatology Reports.* 2000; 2: 349–354.
15. McErlane F, Beresford MW, Baildam EM, Thomson W, Hyrich KL. Recent developments in disease activity indices and outcome measures for juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol.* 2013;52: 1941–51.
16. Filocamo G, Consolaro A, Solari N et al. Recent advances in quantitative assessment of juvenile idiopathic arthritis. *Ann Paediatr Rheumatol.* 2012;1: 84–96
17. Consolaro A, Ruperto N, Bazso A et al. Development and Validation of a Composite Disease Activity Score for Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Rheum.* 2009;61: 658–66.
18. Bazso A, Consolaro A, Ruperto N et al. Development and testing of reduced joint counts in juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol.* 2009;36: 183–90.
19. Bulatović Calasan M, de Vries LD, Vastert SJ, Heijstek MW, Wulffraat NM. Interpretation of the juvenile arthritis disease activity score: responsiveness, clinically important difference and levels of disease activity in prospective cohorts of patients with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology.* 2014;53(2): 307–12.
20. Nordal EB, Zak M, Aalto K, Berntson L et al. Validity and predictive ability of the juvenile arthritis disease activity score based on CRP versus ESR in Nordic population-based setting. *ann rheum Dis* 2012; 71: 1122–7.
21. Nawaz Z, Shahzad F, Aziz S. juvenile arthritis disease activity score in children with juvenile idiopathic arthritis and its association with clinical disease activity in Lahore. *Pak Armed Forces Med J.* 2018; 68 (5): 1249-55.
22. Mourão AF, Santos MJ, Melo-Gomes J et al. Using the Juvenile Arthritis Disease Activity Score based on erythrocyte sedimentation rate or C-reactive protein level: results from Portuguese register. *Arthritis Care Res.* 2014;66: 585-91.
23. W Groenet, E Ünal, M Nørgaard et al. Comparing different revisions of the Childhood Health Assessment Questionnaire to reduce the ceiling effect and improve score distribution: Data from a multi-center European cohort study of children with JIA. *Pediatric Rheumatology.* 2010; 8: 16.
24. McErlane F, Beresford MW, Baildam EM et al. Validity of a three-variable Juvenile Arthritis Disease Activity Score in children with new-onset juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2013; 72: 1983–8
25. Weiss PF, Colbert RA, Xiao R et al. Development and Retrospective Validation of the Juvenile Spondyloarthritis Disease Activity (JSpADA) Index. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2014; 66(12): 1775–1782.
26. Singh G, Athreya BH, Fries JF, Goldsmith DP. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1994;37: 1761–9.
27. Meiorin S, Pistorio A, Ravelli A et al. Validation of the Childhood Health Assessment Questionnaire in active juvenile systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2008;59: 1112–9.
28. Filocamo G, Sztajn bok F, Cespedes-Cruz A et al. Development and validation of a new short and simple measure of physical function for juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum.* 2007; 57(6): 913-20.
29. Howe S, Levinson J, Shear E et al. Development of a disability measurement tool for juvenile rheumatoid arthritis. The Juvenile Arthritis Functional Assessment Report for Children and their Parents. *Arthritis Rheum.* 1991;34: 873–80.
30. Brown GT, Wright FV, Lang BA, et al. Clinical responsiveness of self-report functional assessment measures for children with juvenile idiopathic arthritis undergoing intraarticular corticosteroid injections. *Arthritis Rheum.* 2005;53: 897–904.
31. Wright FV, Kimber JL, Law M et al.: The Juvenile Arthritis Functional Status Index (JASI): a validation study. *J Rheumatol.* 1996; 23: 1066–1079.
32. Wright FV, Law M, Crombie V et al.: Development of a self-report functional status index for Juvenile Rheumatoid Arthritis. *J Rheumatol.* 1994; 21:536–544.
33. Greer AE, Iversen MD. Measures of Pediatric Function and Physical Activity in Arthritis. *Arthritis Care & Research.* 2020; 72: 449-521.
34. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41: 1403–9.
35. Gong GW, Young NL, Dempster H et al. The quality of My Life questionnaire: the minimal clinically important difference for pediatric rheumatology patients. *J Rheumatol.* 2007; 34: 581–587.
36. Landgraf J M, Abetz L, Ware J A. The CHQ User Manual. Health Institute, New England Medical Center, Boston, 1996.
37. Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, Brown J, Szer IS. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the pediatric quality of life inventory generic core scales and rheumatology module. *Arthritis Rheum.* 2002;46: 714–25.
38. Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN, Paquin JD, Strawczynski H. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire: development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. *J Rheumatol.* 1997; 24: 738–746
39. Duffy CM, Arsenault L, Watanabe-Duffy KN et al: Validity and sensitivity to change of the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ). *Arthritis Rheum.* 1993; 37: S144.
40. Filocamo G, Schiappapietra B, Bertamino M, et al. A new short and simple health-related quality of life measurement for paediatric rheumatic diseases: initial validation in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology.* 2010;49: 1272–80.
41. Weiss PF, Klink AJ, Faerber J, Feudtner C. The pediatric rheumatology quality of life scale: validation of the English version in a US cohort of juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2013;11: 43.
42. Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet.* 2007;369:767–78
43. Singh YP, Aggarwal A. A modified juvenile arthritis damage index to improve articular damage assessment in juvenile idiopathic arthritis-enthesitis-related arthritis (JIA-ERA). *Clin Rheumatol.* 2012; 31: 767-774.
44. Viola S, Felici E, Magni-Manzoni S et al. Development and validation of a clinical index for assessment of long-term damage in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum.* 2005;52: 2092–102.
45. Brunner HI, Giannini EH. Health-related quality of life in children with rheumatic diseases. *Curr Opin Rheumatol* 2003;15: 602-12.
46. Feldman BM, Grundland B, McCullough L, Wright V. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. *J Rheumatol.* 2000; 27: 226-33.
47. Brunner HI, Ravelli A. Developing outcome measures for paediatric rheumatic diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2009; 23: 609-24.
48. van Dijkhuizen EHP, Ridella F, Naddai R et al. Validity and Reliability of Four Parent/Patient-Reported Outcome Measures for Juvenile Idiopathic Arthritis Remote Monitoring. *Arthritis Care & Research.* 2023; 75: 391-400.
49. Filocamo G, Consolaro A, Ferrari C, Ravelli A. Introducing new tools for assessment of parent and child reported outcomes in pediatric rheumatology practice: a work in progress. *Clin Exp Rheumatology.* 2013;31: 964-968.
50. Filocamo G, Davi S, Pistorio A et al. Evaluation of 21-numbered circle and 10-cm horizontal line visual analog scales for physician and parent subjective ratings in juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol.* 2010;37: 1534–41
51. Harjacek M, Lamot L, Lamot M et al. The Croatian version of the juvenile arthritis multidimensional assessment report JAMAR. *Rheumatology international.* 2018; 38: S115-S122.
52. Consolaro A., Ruperto, N., Pistorio, A. et al. Development and initial validation of composite parent- and child-centered disease assessment indices for juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care Res.* 2011; 63: 1262-1270.