

V du Programme de prévention RHUMATISME ARTICULAIRE AIGU

1 - LE RHUMATISME ARTICULAIRE AIGU ET LA CARDIOPATHIE RHUMATISMALE CHRONIQUE

Le rhumatisme articulaire aigu (RAA) est une maladie auto-immune faisant suite à une infection causée par le streptocoque β hémolytique du groupe A (SGA).

Le SGA est une bactérie responsable de 30 % des pharyngites chez l'enfant et le jeune adulte¹. Non traitée, ou passée inaperçue, cette infection peut se compliquer dans 3 % des cas par un RAA, et ce risque peut atteindre 50 % lorsque la personne présente une histoire antérieure de RAA². D'autres contextes, toujours liées au streptocoque, ont été mis en cause dans les cas de RAA, tels que les infections cutanées et la susceptibilité génétique, sans que les études ne parviennent à le démontrer de manière scientifique.

Le RAA est une affection aiguë qui s'exprime par des manifestations cliniques et biologiques de type inflammatoire, mais qui peut également passer inaperçue ou être prise pour un simple épisode pseudo grippal³. Elle cible principalement les cellules des articulations, des valves cardiaques et parfois celles du système nerveux, provoquant alors une chorée de Sydenham.

Son diagnostic est posé selon un algorithme très précis, à partir des critères de Jones⁴. Ces derniers sont classés en critères majeurs et critères mineurs, et associés à une preuve d'une infection streptococcique (ALSO ASDOR élevés ou en cours d'augmentation).

Dans 60 à 65 % des cas, la phase aiguë laisse place à une séquelle cardiaque nommée cardiopathie rhumatismale chronique (CRC). Il s'agit d'une complication insidieuse qui évolue généralement à bas bruit et s'aggrave à chaque récurrence d'épisode de RAA. Elle provoque à terme de graves dysfonctionnements cardio-vasculaires nécessitant dans de nombreux cas un acte chirurgical pour éviter une issue létale. L'échocardiographie est l'examen par excellence qui permet son diagnostic ainsi que la gradation de sa sévérité, à partir de critères morphologiques et doppler définis par la Fédération mondiale du cœur (WHF) en 2012⁵.

Toute poussée de RAA nécessite une hospitalisation afin de :

- Poser le diagnostic à partir des critères de Jones alimentés par un bilan biologique, et une échographie qui déterminera s'il existe une atteinte cardiaque et, le cas échéant, évaluera son grade
- Assurer le repos de la personne,
- Traiter la crise et mettre en route le traitement antibioprophylactique (antibiotique prévenant les rechutes)

Le traitement pour la prévention des rechutes et l'évolution des complications est la pénicilline. Dans sa forme injectable (Benzathine Benzylpenicilline Sandoz®), s'administre toutes les 3 à 4 semaines, avec 2 dosages différents (600 MUI ou 1,2 MUI) selon le poids du patient (plus ou moins 30 kg).

La forme orale est réservée aux personnes sous anticoagulant, et en cas d'allergie avérée à la pénicilline, une autre molécule est utilisée. Elle peut être utilisée en dernier recours chez la personne refusant l'injection. Elle est cependant moins efficace, même quand la compliance est parfaite.

Ce traitement doit durer en général jusqu'à l'âge de 21 ans ou 10 années après la dernière poussée (l'option la plus longue est recommandée) et un suivi cardiaque et dentaire régulier doit être instauré.

¹ Wyber R, Grainger Grasser A, Thompson D, Kennedy D, Johnson T, Taubert K, et al. Tools for implementing RHD Control Programmes (TIPS) Handbook [Internet]. World Heart Federation and RhEACH. Perth, Australia: World Heart Federation and RhEACH; 2014 [cité 21 dec 2016]. 116 p. Disponible sur: <http://www.world-heart-federation.org/what-wedo/rheumatic-heart-disease-network/>

² Irlam J, Mayosi BM, Engel M, Gaziano TA. Primary Prevention of Acute Rheumatic Fever and Rheumatic Heart Disease With Penicillin in South African Children With Pharyngitis A Cost-Effectiveness Analysis. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* [Internet]. 5 janv 2013 [cité 21 dec 2016];6(3):343-51. Disponible sur: <http://circoutcomes.ahajournals.org/content/6/3/343>

³ Saxena A. Diagnosis of rheumatic fever: current status of Jones Criteria and role of echocardiography. *Indian J Pediatr*. mars 2000;67(3 Suppl):S11-4.

⁴ Guidelines for the diagnosis of rheumatic fever: Jones Criteria, 1992 update. Special Writing Group of the Committee on Rheumatic Fever, Endocarditis, and Kawasaki Disease of the Council on Cardiovascular Disease in the Young of the American Heart Association. *JAMA*. 21 oct 1992;268(15):2069-73.

⁵ 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 - LE CONTEXTE EPIDEMIOLOGIQUE

La CRC constitue la première pathologie cardiaque acquise dans la population des jeunes adultes dans le monde. Elle est responsable de plus de 345 000 décès par an, et représente une charge mondiale de morbidité estimée à plus de 10 millions d'années de vie en bonne santé perdues (DALY)⁶⁻⁷.

En conséquence, la fédération mondiale du cœur (WHF) a défini en 2013 un objectif stratégique institutionnel pour la prévention et le contrôle des cardiopathies rhumatismales. L'objectif est d'atteindre une réduction de 25 % des décès prématurés dus au RAA et à la CRC dans la population des moins de 25 ans, d'ici 2025⁸.

Alors que le RAA a quasiment disparu depuis plusieurs décennies dans les pays à haut revenus, il constitue un problème de santé publique majeur dans les pays en développement et dans certaines régions du monde comme le Pacifique⁹. L'Australie, la Nouvelle Zélande ou la NC, sont des pays où le RAA et la CRC restent endémiques, notamment dans les populations océaniques. Ainsi au-delà de leurs conséquences sanitaires, sociales et économiques en termes de morbidité et de mortalité, le RAA et la CRC constituent une cause majeure d'inégalités de santé à combattre.

En NC, une étude rétrospective de cohorte hospitalière estimait en 2013 la prévalence de la cardiopathie rhumatismale définie selon les critères de la WHF à 2.8 pour 1 000 (IC 95% 2.60-3.00). Ramenée à la population mélanésienne, cette prévalence passait à 4.93 pour 1 000 (IC 95% 04.50-5.35)¹⁰. Une autre étude publiée en 2015 estimait la prévalence de la CRC dans la population des 18-22 ans en 2010, à 5.9/1000 hab (95% 2.6-12.2)¹¹. Enfin, l'incidence de l'insuffisance cardiaque attribuée à la CRC entre 2005 et 2015, était estimée à environ 30 pour 1000 hab¹².

⁶ Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 15 déc 2012;380(9859):2095-128.

⁷ Carapetis JR, Steer AC, Mulholland EK, Weber M. The global burden of group A streptococcal diseases. *Lancet Infect Dis*. nov 2005;5(11):685-94.

⁸ Remenyi B, Carapetis J, Wyber R, Taubert K, Mayosi BM, World Heart Federation. Position statement of the World Heart Federation on the prevention and control of rheumatic heart disease. *Nat Rev Cardiol*. mai 2013;10(5):284-92.

⁹ 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).

¹⁰ Marianna Mirabel, cardiopathie rhumatismale, prévalence, méthodes diagnostiques, morbidité et mortalité attribuables en Nouvelle-Calédonie [Thèse de Doctorat, Epidémiologie et Sciences de l'information biomédicale]. Paris : Université Pierre et Marie Curie ; 2016

¹¹ Ledos P-H, Kamblock J, Bourgoin P, Eono P, Carapetis JR. Prevalence of rheumatic heart disease in young adults from New Caledonia. *Arch Cardiovasc Dis*. janv 2015;108(1):16-22.

¹² Mariana Mirabel, Patients Admitted With Newly Diagnosed Rheumatic Heart Disease: Characteristics and Outcomes, CHT Nouvelle-Calédonie, 2015

3 - L'EQUIPE DU PROGRAMME RAA

Dans le cadre de sa mission de mise en œuvre des programmes de prévention prioritaires décidés par la NC, la coordination du programme de lutte contre le RAA et la CRC a été confiée à l'ASS-NC, en partenariat avec la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales de la Nouvelle Calédonie (DASS-NC), en 2001. L'équipe du programme est constituée :

- d'un médecin de santé publique à temps partiel, responsable du programme, directeur de l'ASS-NC
- d'une cadre de santé coordinatrice du programme
- d'une infirmière prestataire de service à temps partiel
- d'une assistante administrative à temps partiel

4 - LA STRATEGIE DE LUTTE CONTRE LE RAA ET LA CRC

Une volonté politique

L'engagement des acteurs politiques du pays est un élément essentiel dans la lutte contre les problèmes de santé publique tels que le RAA. Aussi, par la délibération n°490 du 11 août 1994, le congrès de la NC a institué le rhumatisme articulaire aigu comme l'un des thèmes prioritaires de prévention.

La mise en place d'une politique sanitaire efficace et évaluable, nécessite de disposer de données épidémiologiques fiables (prévalence / incidence), d'où la nécessité d'un recueil centralisé des cas. La délibération n°490 a donc classé le RAA et la CRC parmi les maladies à déclaration obligatoire, donnant lieu, en 1999, au premier recensement de cas, puis à la création d'un registre, dont les modalités de fonctionnement sont fixées par la délibération n°423 du 26 novembre 2008 relative aux maladies à déclaration obligatoire et les arrêtés n°2009-1271/GNC et n° 2009-1279/GNC du 17 mars 2009.

Le RAA et la CRC sont également des pathologies prises en charge à 100 % au titre de la longue maladie, y compris pour le traitement préventif du RAA (la pharyngite à SGA).

Un panier de soins a été défini, comprenant un certain nombre de consultations de médecine générale, dentaire et cardiologique avec notamment une échographie annuelle, ainsi que les traitements médicaux, chirurgicaux et les soins dentaires.

Les calédoniens disposent également d'une offre de soins publique et privée ainsi qu'un réseau de transport sanitaire de bonne qualité.

Différents niveaux de prévention

Les stratégies de lutte contre le RAA et la CRC se déclinent en plusieurs niveaux d'intervention :

- La **prévention primordiale** consiste à mettre en œuvre des politiques publiques visant à intervenir sur les conditions socio-économiques afin de limiter l'exposition au SGA. Il s'agit en particulier de lutter contre le surpeuplement des ménages et d'améliorer la salubrité des logements.
- La **prévention primaire**, quant à elle, s'attache à favoriser l'accès aux soins et promouvoir le traitement des pharyngites à SGA par un traitement antibiotique, avant que le RAA n'apparaisse.
- La **prévention secondaire** vise à réduire les conséquences du RAA (le développement d'une CRC ou son aggravation) à travers :
 - Son diagnostic précoce et le recensement des cas de RAA et de CRC afin de suivre les évolutions de la situation sanitaire et favoriser un meilleur suivi des personnes diagnostiquées
 - La prévention des récurrences des pharyngites à SGA et des épisodes de RAA par l'administration d'une antibioprofylaxie secondaire pour les personnes à haut risque de rechute de RAA (personnes ayant déjà eu une poussée de RAA ou chez lesquelles une CRC a été diagnostiquée).
 - Le dépistage précoce de la CRC afin de la traiter, d'en limiter ou d'en réduire la gravité.
- La **prévention tertiaire** s'applique, quant à elle, à la prise en charge médicale et chirurgicale de la CRC pour en réduire les symptômes, le handicap qui en découle et prévenir la mort prématurée.

Ainsi, la prévention primordiale et la prévention primaire visent à éviter l'apparition du RAA, en agissant sur les conditions socio-économiques et en favorisant le traitement de l'angine streptococcique, tandis que la prévention secondaire et la prévention tertiaire s'attachent à éviter les rechutes de RAA, à en limiter ses conséquences (invalidité) et la progression de la CRC.

La prévention et le contrôle du RAA et de la CRC relèvent d'initiatives qui dépassent largement le champ du sanitaire, en particulier dans le cadre de la prévention primordiale qui vise à réduire l'incidence du RAA en agissant sur les facteurs de risque. Une synergie de mesures sociales, économiques, environnementales et sanitaires sont nécessaires pour mettre en place une stratégie de contrôle efficace.

De même les actions de prévention primaire et secondaire réclament une coopération étroite plurisectorielle dans leur mise en œuvre : secteur de la santé vs secteur de l'enseignement, secteur public, vs secteur libéral...

5 - L'OBJECTIF DU PROGRAMME ET SES AXES STRATEGIQUES

Agir contre l'infection streptococcique et réduire les conséquences sanitaires associées au RAA et à la CRC en Nouvelle-Calédonie

Axes stratégiques :

- Axe 1 - Favoriser l'implication des professionnels de santé quant à la pathologie rhumatismale et aux bonnes pratiques en matière de dépistage, de diagnostic et de prise en charge des infections streptococciques, du RAA, de la CRC
- Axe 2 - Sensibiliser la population concernée (enseignants, parents, adolescents et enfants) à la consultation précoce en cas d'infection streptococcique et de RAA
- Axe 3 - Améliorer le suivi des patients sous traitement antibioprofylactique en prévention des rechutes de RAA.
- Axe 4 - Proposer annuellement un dépistage de la CRC chez tous les enfants scolarisés en CM1 et CLIS.
- Axe 5 - Assurer un suivi épidémiologique, une veille documentaire et faire avancer les connaissances sur le RAA, la CRC et leurs déterminants.



6 - LES POPULATIONS CIBLE

- Les professionnels de santé et de l'éducation
- Les personnes atteintes de RAA et leur famille
- Les parents et les jeunes

7 - LES REALISATIONS OPERATIONNELLES DU PROGRAMME

- **Axe 1 - Favoriser l'implication des professionnels de santé quant à la pathologie rhumatismale et aux bonnes pratiques en matière de dépistage, de diagnostic et de prise en charge des infections streptococciques, du R.A.A., de la C.R.C.**

1-1 SENSIBILISER, INFORMER ET CONTRIBUER A LA FORMATION PROFESSIONNELLE CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTE, ET DIFFUSER DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES POUR :

- Le diagnostic et le traitement des pharyngites streptococciques
- Le diagnostic, le traitement et le suivi du RAA et de la CRC
- La prise en charge des populations à risque majoré et la prévention des risques spécifiques

Actualisation du référentiel de bonnes pratiques (Guide RAA)

Le programme a édité un référentiel de bonnes pratiques s'appuyant sur les recommandations de la fédération mondiale du cœur, de l'organisation mondiale de la santé, de l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) et des publications internationales. Ce référentiel 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. Ce point est d'autant plus important qu'une grande partie des professionnels de santé exerçant en NC a été formée en métropole où le RAA, ayant quasiment disparu, n'est plus enseigné en formation initiale.

Table 1 : Thématiques développées et événements ayant donné lieu à une réactualisation – ASS-NC 2016

THEMATIQUES ET EVENEMENTS	EDITION DU GUIDE	ACTUALISATIONS	CONSITUTION DU GROUPE DE TRAVAIL
<i>RAA et CRC, définition, prévention, diagnostic, traitement, suivi</i>	2013		
Définition des nouveaux critères échographiques de la CRC par la WHF		2013	
Actualisation des critères de Jones pour le diagnostic du RAA par la WHF		2013	
Nouvelles recommandations en matière de prévention de l'endocardite infectieuse par l'ansm		2014	Dentistes
Conduite à tenir pour la prise en charge de la femme atteinte de CRC à toutes les étapes de sa vie		2015	Sages-femmes, cardiologues, gynécologues, médecin généraliste,
Arrêt de la commercialisation de l'Extencilline® (traitement de référence) remplacé par une autre spécialité, elle-même à nouveau remplacée par une nouvelle spécialité		2014-2015-2016	Inspection de la pharmacie, Directions sanitaires provinciales, professionnels de santé

Rédaction de protocoles

Suite à l'arrivée de la nouvelle spécialité de l'antibiotique de référence pour la prévention des récurrences de RAA, le programme, en partenariat avec l'inspection de la pharmacie et les directions sanitaires provinciales a rédigé un protocole à destination des professionnels de santé et a répondu aux nombreuses sollicitations de ces derniers, notamment concernant la gestion de la douleur lors de l'injection.

Information/sensibilisation des équipes

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. Cette année le programme est intervenu auprès de 5 équipes de CMS des Provinces Sud et Iles Loyauté, les infirmiers référents RAA et les dentistes provinciaux de la Province Nord, ainsi qu'auprès des infirmiers scolaires provinciaux des Provinces Nord et Sud et des infirmiers scolaires du Vice-Rectorat. L'évaluation de ces rencontres a révélé une satisfaction à 100 % des participants (n=70) qui jugent nécessaires ces « rappels sur la maladie et la prise en charge thérapeutique ainsi que l'apport de connaissances », et ont apprécié « l'abord des aspects utiles à la pratique » ainsi que « la clarté et la simplicité des informations ».

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 relevant d'une prise en charge à 100 % porteurs d'un RAA, pour un suivi dentaire. Ce résultat, très positif marque une évolution des pratiques conformes aux recommandations internationales

Projet 2017 :

Le dépistage dans la Province des Iles Loyauté représente une opportunité pour répondre à la demande des équipes et organiser des soirées d'information sur la thématique du RAA et de la CRC (physiopathologie, diagnostic, prise en charge, nouveautés thérapeutiques...). Ces rencontres ont déjà lieu chaque année de manière informelle, cependant, il serait souhaitable de les officialiser afin de pérenniser et de formaliser la démarche dans une visée évaluative et d'amélioration continue de la qualité des interventions.



1-2 ENCOURAGER ET ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS DE SANTE POUR FAVORISER UNE DEMARCHE CENTREE SUR LE PATIENT

Echanges de pratiques

Chaque année, en partenariat avec les directions sanitaires provinciales de la Province Nord et des Iles Loyauté, l'équipe du programme rencontre les infirmiers référents RAA des CMS. A cette occasion il est systématiquement rappelé l'importance de rendre le patient acteur de sa prise en charge en lui donnant accès à l'information et en l'accompagnant dans son parcours de soins. Chacune de ces rencontres débouche sur des échanges de pratique, sans pour autant être formalisés en tant que tels. Or le RAA dans sa prise en charge, s'apparente à une maladie chronique pour laquelle l'éducation thérapeutique, ou tout au moins une démarche centrée sur le patient, est nécessaire. Il serait donc justifié de travailler avec les soignants l'approche holistique du patient, à partir de séances d'échanges de pratiques, formalisant une démarche centrée sur le patient. Ce travail s'enrichirait des compétences en matière d'éducation thérapeutique des professionnels de santé ayant été formés.

Projet 2017 :

Initier avec les 3 Provinces une démarche centrée sur le patient dans la pratique des infirmiers référents R.A.A

• Axe 2 - Sensibiliser la population concernée (enseignants, parents, adolescents et enfants) à la consultation précoce en cas d'infection streptococcique et de R.A.A

2-1 CONTRIBUER A L'INFORMATION DE LA POPULATION CIBLE POUR AGIR SUR LA PREVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DE L'INFECTION STREPTOCOCCIQUE

La non consultation est l'un des obstacles au traitement de la pharyngite et de l'angine, indépendamment de ceux liés au système de santé et aux pratiques des professionnels. Les raisons sont diverses, l'isolement géographique, les obstacles financiers ainsi que les obstacles culturels, peuvent jouer un rôle important. En outre, il s'agit d'une maladie spontanément résolutive, et les parents ne jugent pas toujours nécessaire de consulter.

Aussi, afin que la population réduise ses facteurs de risque et se saisisse de l'offre de soin qui lui est offerte, il est indispensable qu'elle soit informée sur la maladie et ses causes.

La population cible doit savoir quand et comment faire appel aux services de santé et être capable de lier les maux de gorge (angine/pharyngite) aux douleurs articulaires, au RAA et à la CRC.

Information des jeunes et des parents

Les enfants doivent être les premiers concernés par les actions de promotion de la santé. Les objectifs de ces actions sont de leur permettre d'adopter un comportement leur permettant de réduire les risques de contamination par le streptocoque, grâce à des règles d'hygiène de base, et d'être en capacité de reconnaître les signes et de connaître la conduite à tenir en cas d'infection streptococcique (angine/ pharyngite).

Ces informations sont dispensées chaque année aux enfants scolarisés en classe de CM1 et CLIS lors de la séance d'information préalable au dépistage scolaire de la CRC. Cette séance d'information est destinée à augmenter la participation au dépistage grâce à un apport d'information sur le déroulement de celui-ci et de l'examen échographique. Au cours de cette séance, qui est réalisée en classe, le RAA et les moyens de le prévenir sont également expliqués aux enfants. Cette année, plus de 4 260 enfants ont bénéficié de cette information, soit plus de 92 % de ceux éligibles.

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 a été créé en 2015 : 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. L'évaluation de l'outil ayant montré une plus-value lors de son utilisation, celle-ci a donc été progressivement étendue à l'ensemble des provinces.

Le programme a, par ailleurs, édité des **flyers d'information grand public** 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 plus de 4 600 familles, annexés au résultat de l'échographie, sous pli confidentiel.

Comme chaque année, le programme a aussi communiqué dans divers supports de **presse écrite** (magazines jeunesse, grand public et quotidien).

Projet 2017 :

Le programme va renforcer ses actions d'information avec différents projets :

- Une **règle d'écolier** contenant un message de prévention, sera diffusée à tous les enfants éligibles au dépistage.



Ce message rappelle la recommandation essentielle pour éviter le RAA, qui est expliquée lors des séances d'information. Une évaluation de cette action sera réalisée en 2018 par une évaluation des connaissances auprès des enfants de CM2.

- Dotation de 7 Jojos en version Kakémono aux directions sanitaires provinciales nord (4) et îles (3).
- Réalisation de capsules vidéo de 3mn d'information sur le RAA.



Sensibilisation des enseignants

Le projet éducatif calédonien a réaffirmé le lien entre éducation et santé : « l'éducation contribue au maintien de la santé, tout comme la santé procure les conditions nécessaires aux apprentissages ». En effet, l'école est un lieu de vie où l'enfant se socialise en s'exerçant à la pratique de la citoyenneté, et acquiert les compétences pour faire des choix et adopter des comportements responsables.

Ainsi, le partenariat avec la communauté éducative est indispensable.

Cette année encore, le programme est intervenu auprès des étudiants de 3^{ème} année de l'Institut de Formation des Maîtres de NC. Les objectifs de cette rencontre étaient notamment de permettre aux étudiants :

- de s'inscrire dans une dynamique transversale d'éducation à la santé s'appuyant sur le développement des compétences psychosociales
- d'intégrer le bien-être et la santé des enfants comme des composantes favorisant la réussite scolaire

Les enseignants des classes de CM1 et CLIS bénéficient par ailleurs de l'information dispensée dans les classes avant le dépistage (qu'est-ce que le RAA, comment le prévenir) et disposent depuis 2013 d'un support vidéo leur permettant d'animer des séances avec les élèves.

Projet 2017 :

Édition d'un manuel pédagogique à destination des enseignants du primaire pour leur permettre d'animer des séances d'éducation à la santé sur la thématique du RAA. Ce projet se place dans le cadre de la mise en œuvre du projet éducatif calédonien et sera mené en partenariat avec le secteur de l'enseignement et les directions sanitaires provinciales.



2-2 CONTRIBUER A L'INFORMATION DES PARENTS POUR AMELIORER L'ADHESION AU TRAITEMENT AFIN DE PREVENIR LES RECHUTES DE RAA

L'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique est un temps essentiel 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. L'information doit être donnée à bon escient et au moment opportun pour permettre au patient et à sa famille de se l'approprier. L'apport d'information doit donc être renouvelé par les différents acteurs intervenant dans la prise en charge et à différents moments.

Information des parents dont l'enfant a été nouvellement diagnostiqué avec un RAA ou une CRC

L'équipe du programme est régulièrement sollicitée par des familles qui se déplacent ou appellent afin d'obtenir des informations sur la maladie et/ou le traitement. Le programme souhaite renforcer cet axe en déployant deux nouveaux projets en direction des parents dont l'enfant a été nouvellement diagnostiqué avec un RAA ou une CRC :

- L'organisation de rencontres de parents
- L'édition de flyers

Ces projets seront menés en collaboration avec les partenaires du programme dans le cadre de groupes de travail.

=> Organisation de rencontres de parents

Le projet consiste à réunir les parents et leur enfant, pour lequel un diagnostic de CRC a été posé à l'occasion du dépistage scolaire de la CRC, dans le but de contribuer à :

- Améliorer l'information, soutenir les familles en vue d'une meilleure acceptation de la maladie et placer les parents en tant qu'acteur de la prise en charge pour une meilleure observance au traitement.
- Eviter la survenue d'autres cas de RAA dans la fratrie.
- Créer un contexte favorable au développement d'une association de patients

Sur les 30 familles concernées pour la campagne de dépistage 2016, 20 ont pu être jointes par téléphone. A la quasi-unanimité, ce projet a été accueilli avec grand enthousiasme, et 16 familles étaient prêtes à se rendre disponibles à l'une des 2 dates proposées. La campagne de dépistage s'étant terminée le 30 novembre la date retenue arrivait un peu tard dans l'année scolaire, ce qui explique le faible taux de participation malgré l'intérêt que le projet a suscité auprès des parents. La première rencontre organisée dans les locaux de l'ASS-NC a réuni seulement 3 parents et 2 enfants.

Durant ces échanges les parents et les enfants ont pu partager leur expérience personnelle autour de l'annonce

du diagnostic, et de la mise en place de la prise en charge et du suivi. Les discussions ont également été nourries de leurs questions sur la maladie, le traitement et le suivi. Ce faisant, ils ont également donné leur avis et suggestions sur des documents d'information à destination des parents. Sur ce point, leur contribution a été très enrichissante, notamment pour améliorer la communication du programme.

En 2017, cette rencontre sera préférentiellement organisée en novembre afin de permettre au plus grand nombre de participer.

=> Edition de flyers

Les objectifs de ce projet, programmé en 2017, visent à :

- Améliorer l'information et placer les parents en tant qu'acteur de la prise en charge pour une meilleure observance au traitement.
- Eviter la survenue d'autres cas de RAA dans la fratrie

Ces flyers devraient être joints au courrier de notification de la prise en charge à 100 % au titre de la longue maladie de la Cafat et l'Aide Médicale.

• Axe 3 - Améliorer le suivi des patients sous traitement antibiotique en prévention des rechutes de RAA.

3-1 SOUTENIR ET DYNAMISER LE RESEAU DES PROFESSIONNELS DE SANTE INTERVENANT DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ET FAVORISER LE PARTAGE DE L'INFORMATION

Animation de la plateforme collaborative pour la prise en charge du RAA et de la CRC

La population touchée par le RAA est caractérisée par sa jeunesse. Elle est donc particulièrement mobile sur le territoire, que ce soit pour des raisons professionnelles ou scolaires. La prise en charge des patients s'effectue donc dans différentes structures de santé, au rythme des périodes scolaires et des vacances. Ceci rend le suivi plus difficile pour les patients avec une observance thérapeutique aléatoire. La coordination des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge revêt, de ce fait, un caractère essentiel.

La plateforme collaborative pour la prise en charge du RAA et de la CRC, mise en place en 2015, est l'une des réponses à cette problématique. Il s'agit d'un outil informatique sécurisé de partage de l'information qui recense les personnes bénéficiant d'un traitement préventif de la rechute de RAA (patients sous antibiotioprofylaxie secondaire), dans le cadre de la notification obligatoire du RAA et de la CRC, et conformément aux recommandations de la fédération mondiale du cœur¹³.

¹³ Wyber R, Grainger Grasser A, Thompson D, Kennedy D, Johnson T, Taubert K, et al. Tools for implementing RHD Control Programmes (TIPS) Handbook [Internet]. World Heart Federation and RhEACH. Perth, Australia: World Heart Federation and RhEACH; 2014 [cité 26 avr 2015]. 116 p. Disponible sur: <http://www.world-heart-federation.org/what-we-do/rheumatic-heart-disease-network/>

Le dossier patient contient les données de suivi telles que les prescriptions, dates d'injection, dates et résultats d'échographie, le suivi dentaire. La collecte des données de suivi a été instaurée dès la mise en place du recueil centralisé des cas de RAA et de CRC, au début des années 2000. A cet effet, les infirmiers référents RAA des CMS étaient notamment chargés de transmettre mensuellement, le listing des injections réalisées, ainsi que les résultats du suivi échographique. La circulation de l'information ne se faisait alors qu'en vue de l'alimentation du recueil centralisé des cas. Aujourd'hui, la plateforme collaborative met en lien tous les acteurs de la prise en charge, et l'équipe du programme, au profit d'une optimisation du suivi des patients.

Les professionnels de santé ont la possibilité de consulter et d'alimenter le dossier des patients qu'ils prennent en soin. Ainsi, la plateforme collaborative permet aux professionnels de santé de disposer d'informations instantanées, synthétiques, faciles d'accès, et nécessaires au suivi des patients de leur file active, mais également de disposer d'informations fiables et utiles lors de la prise en charge d'un patient suivi dans une autre structure de soins.

La plateforme collaborative est accessible à tout professionnel de santé en faisant la demande. L'accès à son interface est conditionné à l'identification et à l'authentification par mot de passe. Ces identifiants personnels sont transmis aux professionnels de santé à l'issue d'une formation et après signature de la charte de l'utilisateur. Les professionnels de santé sont particulièrement sensibilisés à la manipulation des données dites sensibles afin de préserver les droits des patients. Ils disposent également d'une lettre à remettre à ces derniers pour les informer du partage de l'information les concernant.

Dans le cadre de l'animation de la plateforme, l'équipe du programme :

- Effectue, en partenariat avec les professionnels de santé, la recherche active de cas et d'informations de suivi pour maintenir le niveau d'exhaustivité des données de la plateforme.
- Contrôle la qualité de la saisie grâce à des procédures formalisées afin de préserver la fiabilité des informations enregistrées.
- Gère l'accès des professionnels de santé à la plateforme, ainsi que le système de traçabilité des actions des utilisateurs
- Assiste les professionnels de santé dans l'utilisation de l'interface
- Favorise les évolutions de l'application afin que celle-ci soit adaptée aux besoins des utilisateurs
- Développe le réseau des utilisateurs

La mise en place de la plateforme collaborative a été précédée d'une étude pilote qui a fait l'objet d'une évaluation sur une période de 6 mois. Une partie de cette évaluation a porté sur le niveau de satisfaction des utilisateurs et leur appréciation de l'utilité de la plateforme.

A l'unanimité, ils estimaient que la plateforme collaborative améliore la coordination pour le suivi des patients. Le niveau de satisfaction dans l'utilisation de l'interface a progressé de 76 à 80 % au fur et à mesure de son utilisation et des évolutions menées. Enfin, l'assistance technique pour les aider dans leur prise en main les a satisfaits à 97,5 %.

L'extension de l'accès à la plateforme collaborative s'est donc développée en 2016, après l'approbation des directions sanitaires provinciales. La Province Nord s'est pleinement saisie de cet outil avec l'obligation pour les équipes des CMS de s'inscrire dans cette dynamique collaborative. La Province Sud et la Province des Iles Loyauté, disposant par ailleurs d'un logiciel de gestion informatisé des dossiers patients, ont souhaité travailler sur l'interopérabilité des systèmes (l'objectif étant de faire communiquer leur logiciel de gestion des dossiers patients avec la plateforme pour éviter la double saisie par les professionnels de santé).

Actuellement, le réseau est constitué de 14 des 15 CMS de la Province Nord, de 4 des 6 CMS de la Province des Iles Loyauté et de 5 CMS de la Province Sud. Mais également, de 86 % des infirmières scolaires des internats provinciaux (Province Nord et Sud), de l'ensemble des dentistes provinciaux de la Province Nord, de 44 % des infirmiers scolaires du Vice Rectorat et de la DEC.

Projet 2017 :

- Nouvelles procédures d'inclusion pour poursuivre l'extension de la plateforme.
- À partir de janvier 2017, les professionnels de santé des CMS des Provinces Sud et Iles Loyauté, n'auront plus à saisir les dates d'injection dans l'application. Une extraction des données à partir du logiciel Asclépios sera transmise directement au programme RAA. Cette procédure systématisée permettra une intégration automatisée des informations sur la plateforme, allégeant ainsi considérablement la charge de travail de l'infirmier référent RAA.

Animation du réseau des infirmiers référents RAA du territoire

Dans le cadre du suivi longue maladie, l'organisation des CMS prévoit l'identification d'un infirmier référent par pathologie prioritaire. « *Le référent est une personne ressource spécialisée dans un domaine, dans lequel tous peuvent faire appel à lui pour obtenir des informations, et chargé de superviser un programme prioritaire* ». Son rôle consiste, entre autre, « à rester informé des évolutions dans son domaine, à en informer ses confrères (...) à assurer le suivi des actions, (...) ainsi qu'à élaborer et mettre en place des indicateurs de suivi du programme¹⁴ ». Les infirmiers référents RAA sont donc les interlocuteurs privilégiés du programme, que ce soit pour répondre à une problématique de prise en charge ou pour diffuser

¹⁴ Guide d'organisation des missions des centres médico-sociaux en Province Sud, avril 2010

des informations ou des recommandations de bonnes pratiques.

Les structures de soins sont confrontées à un turn over important des équipes médicales et paramédicales, avec les conséquences que l'on connaît sur la dynamique d'équipe et le suivi des patients. 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. Ainsi, chaque infirmier est accueilli dans sa référence RAA. A cette occasion, l'équipe et les activités du programme sont présentées et le référentiel de bonnes pratiques (Guide RAA) est diffusé.

Le programme maintient également un lien entre les infirmiers RAA du territoire. Ce faisant, 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 soit facilitées et que les nouveaux arrivants soient plus rapidement opérationnels (tels que : Rôle et missions de l'infirmier référent RAA des CMS, Fiche d'animation des séances avant le dépistage).

3-2 ÉTABLIR DES INDICATEURS DE SUIVI DES PATIENTS ET FOURNIR DES INDICATEURS D'ACTIVITE

Le suivi des patients

L'observance thérapeutique peut être définie comme : «un comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimale, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin » (Rapport Delfraissy)¹⁵.

L'observance des patients sous antibioprofylaxie secondaire suite à un RAA est l'un des enjeux majeurs pour prévenir les rechutes de RAA, et éviter l'apparition ou l'aggravation de la CRC. En vue de contribuer à améliorer l'observance thérapeutique des patients, le programme soutien les référents RAA en intervenant à deux niveaux :

- par l'édition de bilans de suivi qui renforcent la réactivité du suivi et facilitent sa planification pour les patients de la file active
- par l'élaboration d'un indicateur de mesure de l'observance permettant d'évaluer et d'ajuster les activités d'éducation thérapeutique de manière individuelle avec chaque patient

=> Les bilans de suivi :

Avec la mise en place de la plateforme, une retro information systématique mensuelle a été instaurée pour chaque CMS sous la forme d'un bilan de suivi de l'ensemble de la file active. Ce fichier, sous format Excel classe les patients en fonction du délai écoulé depuis la dernière injection.

Le même système de classement peut être fait pour le suivi échographique, ce qui permet un repérage instantané des patients en retard pour leur suivi et favorise la mise en place d'un accompagnement spécifique pour ceux qui le nécessitent. Ce système de prise en charge est l'une des recommandations de bonnes pratiques émises par la Fédération Mondiale du Cœur¹⁶.

Ces bilans dressent également la liste des patients perdus de vue, facilitant ainsi le travail de recherche et de relance pour les référents RAA.

=> L'indicateur de mesure de l'observance :

L'un des indicateurs proposé par la fédération mondiale du cœur pour caractériser l'observance des patients, est le nombre total d'injections administrées par rapport à celles prévues, sur une période d'une année¹⁶. C'est cet indicateur qui a été retenu pour calculer la compliance annuelle à partir des informations enregistrées sur la plateforme.

Selon la fédération mondiale du cœur le seuil d'observance minimum au-dessous duquel les risques de récurrence de RAA sont très importants est de 80 %¹⁷. 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 prescription¹⁸⁻¹⁹.

L'évaluation de la plateforme collaborative à l'issue de sa phase pilote a mis en évidence une nette amélioration de l'observance des patients depuis sa phase de lancement.

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 mis en évidence une amélioration de la compliance annuelle moyenne rapportée (adhésion au traitement) 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'est accrue de 23 % par rapport aux chiffres de départ, passant de 36 à 45 %.

¹⁵ Française LD. *Prise en charge des personnes infectées par le VIH : Recommandations du groupe d'experts - 2002*[Internet]. [cité 23 janv 2017]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000460/index.shtml>

¹⁶ Fédération Mondiale du Cœur (WHF). *Diagnostic et Prise en Charge du Rhumatisme Articulaires Aigu (RAA) et des Cardiopathies Rhumatismales Chroniques(CRC)* [Internet]. WHF; 2008 [cité 20/01/2017]. Disponible sur: <http://www.world-heart-federation.org/whatwe-do/rheumatic-heart-disease-network/resources-in-french/>

¹⁷ Gasse B, Baroux N, Rouchon B, Meunier JM, Frémicourt ID, D'Ortenzio E. *Determinants of poor adherence to secondary antibiotic prophylaxis for rheumatic fever recurrence on Lifou, New Caledonia: a retrospective cohort study.* BMC Public Health 2013;13:131.

¹⁸ Gallois P, Vallée JP, Le Noc Y. *L'observance des prescriptions médicales : quels sont les facteurs en cause ? Comment l'améliorer ? Médecine.* 2006 Novembre;402-6.

¹⁹ Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, McDonald HP, Yao X. *Interventions for enhancing medication adherence.* Cochrane Database Syst Rev. 2008(2):CD000011. Epub 2008/04/22.

La progression de la compliance annuelle moyenne signifie que les compliances individuelles se sont améliorées pour la plupart des patients de la file active. De même, la progression du nombre de patients avec une compliance supérieure à 80 % signifie que les patients déjà relativement bien suivis ont amélioré leur observance. Ainsi, ces résultats traduisent à la fois un meilleur suivi de la file active par, certainement, une plus grande attention portée aux patients nécessitant un accompagnement plus important (par un meilleur ciblage des actions d'éducation thérapeutique), et un suivi plus pertinent des patients les mieux observants. Ces éléments sont d'ailleurs corroborés par les déclarations de professionnels, qui à l'unanimité, disent que ce travail collaboratif avec l'équipe du programme RAA à partir de la plateforme collaborative, les aide à mieux orienter leurs efforts envers les patients nécessitant une plus grande attention pour leur suivi.

L'activité de suivi des équipes

L'évolution 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. Ainsi, la direction sanitaire de la Province Nord, a défini un objectif de compliance annuelle pour la file active pour chaque CMS à 80 %. Cet objectif est presque atteint, avec un taux de 72 %. Parmi les 14 CMS de Province Nord utilisant la plateforme, 4 d'entre eux affichent une compliance annuelle moyenne de la file active supérieure à 80 %. Les taux de compliances s'échelonnent entre 58 % et 87 % sur l'ensemble du territoire.

Table 2 : Taux de compliances rapportées ASS-NC 2016

CMS	File active sous injectable	Compliance annuelle moyenne	Nbre de CMS à compliance > à 80 %	Compliances les plus élevées (CMS)	Compliances les moins élevées (CMS)
PI (n=7)	227	75 %	1	86 %	69 %
PN (n=14)	341	72 %	4	87 %	66 %
PS (n=7)	105	69 %	0	77 %	58 %
NC (n=28)	673	72 %	5	83 %	64 %



• Axe 4- Proposer annuellement un dépistage de la CRC chez tous les enfants scolarisés en CM1 et CLIS.

4-1 ORGANISER ET METTRE EN ŒUVRE LE DÉPISTAGE SCOLAIRE DE LA CRC EN LIEN AVEC LES DIRECTIONS SANITAIRES PROVINCIALES

Une étude menée en partenariat avec la direction sanitaire de la Province Sud en 2006 a mis en évidence l'intérêt du dépistage échographique par rapport à l'auscultation de type médecine scolaire pour détecter les CRC asymptomatiques chez les plus jeunes. Ses préconisations ont donc été en faveur de la mise en place d'un dépistage échographique systématique en milieu scolaire pour les élèves de CM1²⁰.

Ce dépistage annuel est réalisé depuis 2007 en Province Sud et a été généralisé à l'ensemble de la NC à partir de 2008. Il s'adresse aux enfants scolarisés en CM1 et en CLIS (classes d'intégration scolaire). Il vise à déceler les CRC consécutives à des poussées de RAA passées inaperçues, afin de mettre en place un traitement précoce pour éviter l'aggravation, réduire, voire supprimer les atteintes cardiaques.

Ce dépistage se déroule en plusieurs phases :

Quelques semaines avant le dépistage, un éducateur sanitaire intervient dans les classes pour expliquer aux enfants le RAA et le déroulement du dépistage. Un dépliant explicatif à destination des parents leur est remis à la fin de la séance.

La première échographie est réalisée à l'école pour les enfants dont les parents l'ont autorisée. Le résultat de l'échographie, accompagné d'un dépliant d'information sur le RAA est remis à l'enfant sous pli confidentiel à l'issue de la journée de dépistage.

Une seconde échographie de contrôle est proposée pour les enfants chez lesquels une anomalie a été détectée. Ce deuxième examen est réalisé, selon les provinces, en cabinet ou dans les CMS, dans le cadre de conventions passées avec des cardiologues libéraux. Selon les provinces les vacations sont, soit entièrement organisées par le programme en partenariat avec les secrétariats des cabinets de cardiologie, soit co-organisés avec les infirmiers référents des CMS.

La mise en œuvre du dépistage nécessite une organisation très rigoureuse pour planifier et articuler chacune de ses phases. Aussi, un partenariat étroit est nécessaire avec les professionnels de l'éducation et les professionnels de santé provinciaux, tant pour la planification des interventions que pour les échanges avec les parents (diffusion de la lettre d'information et de l'autorisation parentale, collecte des autorisations parentales signées).

²⁰ Diaporama de présentation de l'enquête disponible à partir du lien suivant : http://www.ass.nc/publication/doc_download/938-

Les données collectées font l'objet d'une saisie informatique, et les cas confirmés positifs par le cardiologue sont intégrés dans la base de données du recueil centralisé des cas (plateforme collaborative pour la prise en charge du RAA et de la CRC).

Des axes d'amélioration sont cependant à travailler : Les enfants scolarisés dans les communes de Thio, Bourail, La Foa et Yaté ne bénéficiaient pas jusqu'à cette année des séances d'information préalables au dépistage.

Ceci posait des questions en termes d'équité dans l'accès à l'information et d'efficacité en ce qui concerne l'organisation du dépistage. Des discussions ont été engagées entre l'ASS-NC et la DPASS Sud pour remédier à cette situation qui semble en cours de résolution.

Ces séances sont assurées sur l'agglomération Nouméa-Grand Nouméa par l'ASS-NC, et dans les autres provinces, par les agents provinciaux.

Résultats du dépistage 2016

Le dépistage a été réalisé par 2 cardiologues et 1 médecin échographiste dans 177 écoles du territoire (34 en Province des Iles Loyauté, 60 en Province Nord et 83 en Province Sud). Il a concerné cette année plus de 4 600 enfants, répartis à 72 % en Province Sud, 20 % en Province Nord et 8 % en Province des Iles Loyauté.

Avec un taux de participation de 88 %, plus de 4 000 enfants ont bénéficié de l'échographie de dépistage à l'école, parmi lesquels 180 ont été orientés pour une deuxième échographie de contrôle.

Les rendez-vous de confirmation ont été honorés par 172 familles, et seulement 8 enfants n'ont pas été vus en deuxième lecture ; ce qui porte le taux d'enfants vus en confirmation à 96 %. Ces vacations d'échographies de confirmation ont été organisées en partenariat avec 8 cardiologues libéraux sur les 3 provinces, dans les bassins géographiques de vie des familles.

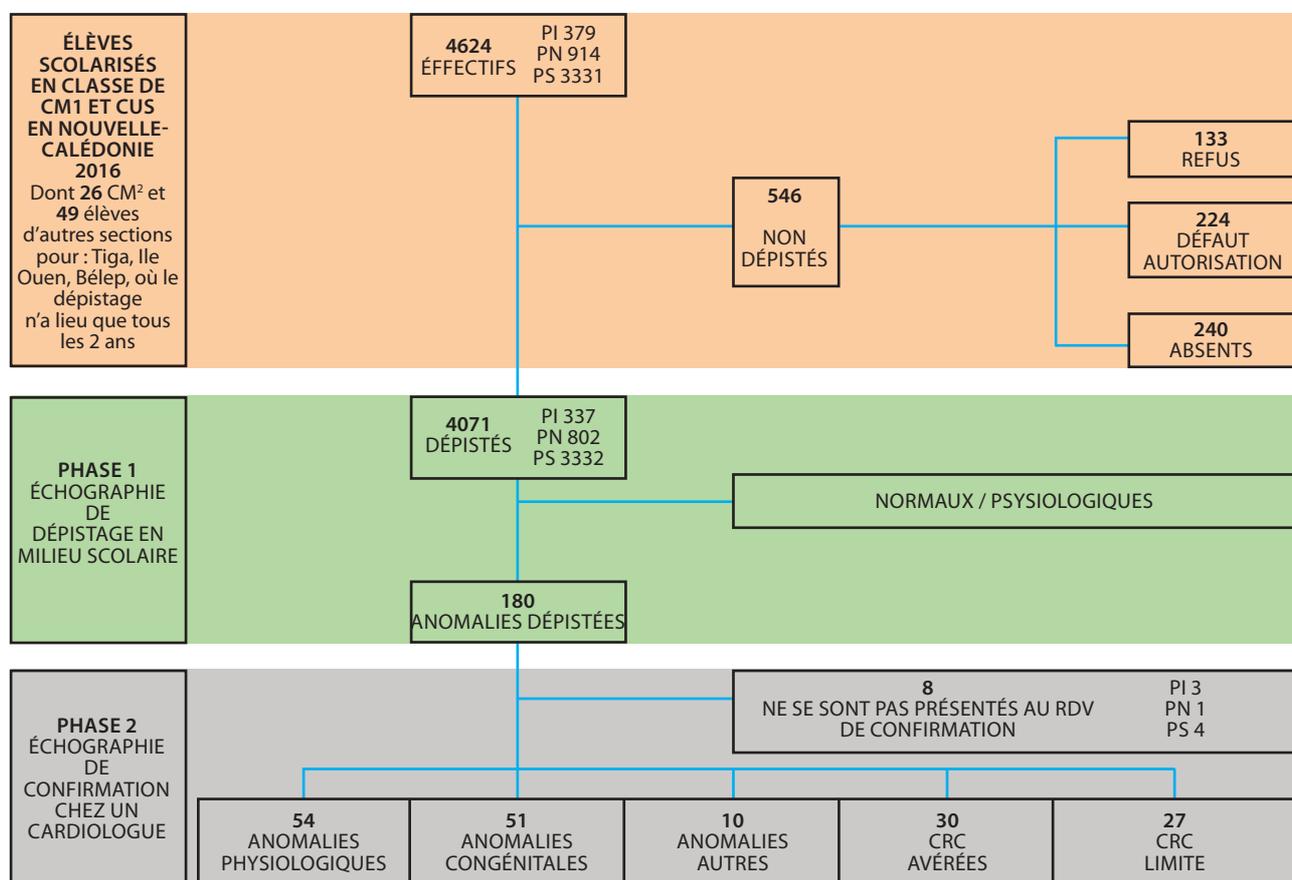
Table 3 : Proportion d'enfants dépistés et d'enfants vus en confirmation 2016 ASS-NC

PROVINCES	DEPISTES	VUS EN CONFIRMATION
PI	89 %	87 %
PN	88 %	94 %
PS	88 %	97 %
TOTAL	88 %	96 %

Cette année, le dépistage a permis de poser un diagnostic pour 117 enfants présentant des anomalies cardiaques dont 57 cardiopathies rhumatismales (30 CRC avérées et 27 CRC limites* dont 3 ont été mis sous traitement antibioprophylactique, les 24 autres bénéficieront d'un suivi échographique annuel) et 60 anomalies d'origine non rhumatogène (51 anomalies congénitales et 10 anomalies autres).

*Les CRC limites sont des anomalies d'origine rhumatogène qui ne réunissent pas tous les critères de la CRC avérée

SCHÉMA RÉCAPITULATIF DES CHIFFRES DU DÉPISTAGE 2016 ASS-NC

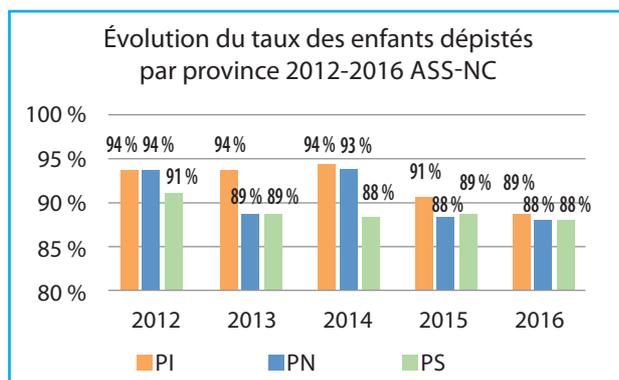
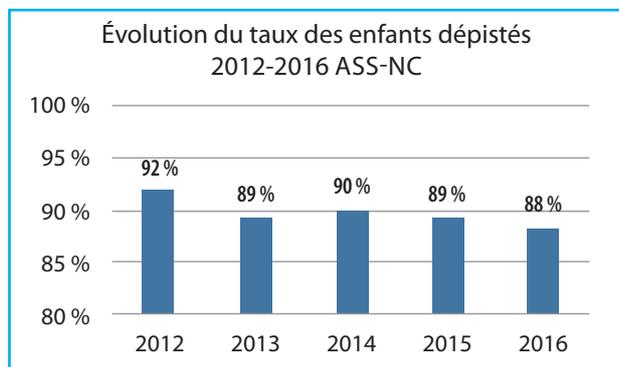


Rétrospective sur les 5 dernières années

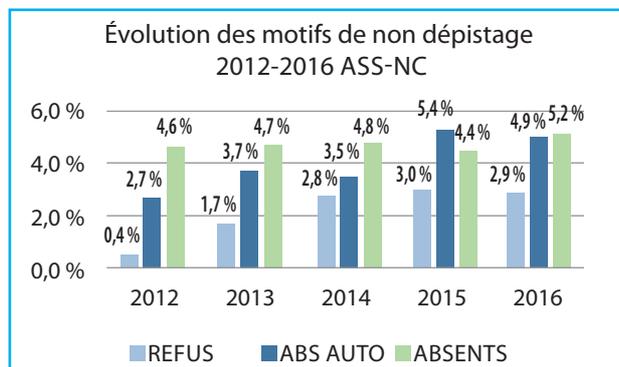
=> Les dépistés, les motifs de non dépistage et les vus en confirmation

Le taux d'enfants dépistés est en régression depuis 2012. Cette évolution défavorable peut être corrélée à deux éléments :

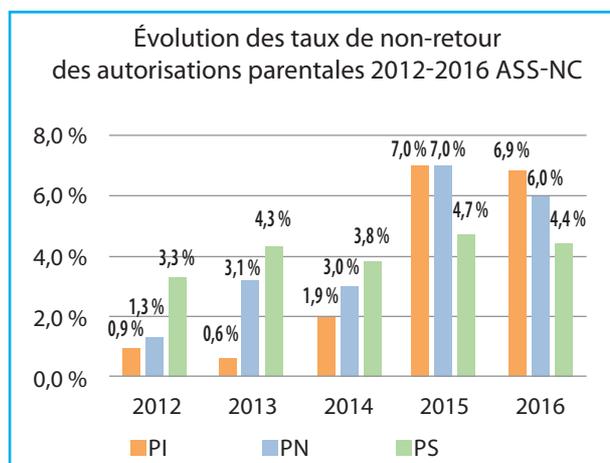
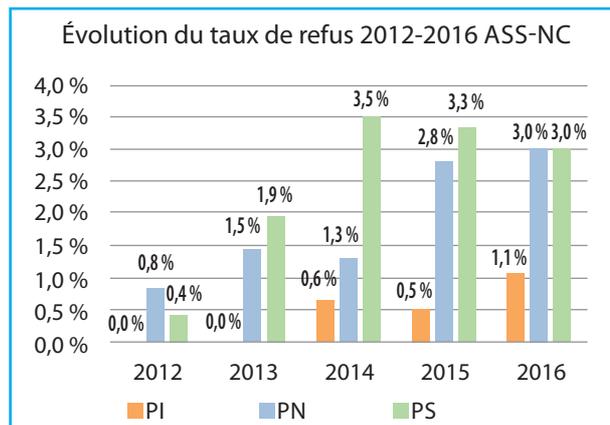
- Les effets collatéraux de la mise en place de procédures visant à éviter la réalisation d'échographies de dépistage sans autorisation parentale,
- La mise en conformité des documents du dépistage (lettre d'information et autorisation parentale) avec les exigences réglementaires de la CNIL, qui s'est traduite par une certaine complexification.



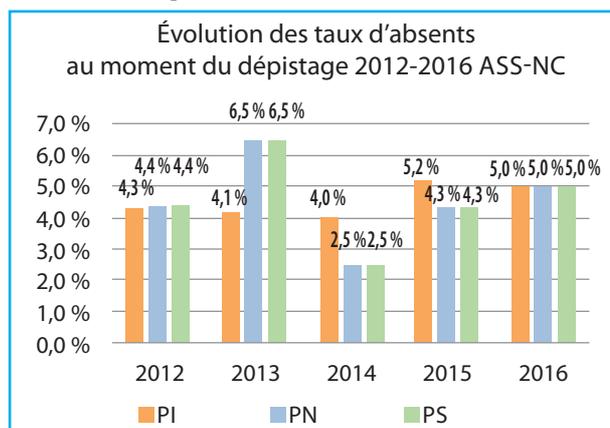
L'examen des motifs de non dépistage (refus, non-retour des autorisations parentales, absence au dépistage) vient appuyer ces hypothèses. En effet, les refus ont connu une augmentation significative en Province Sud et Nord respectivement en 2014 et 2015, dates auxquelles ont été introduits les nouveaux documents du dépistage. Cette évolution s'est également cumulée en 2015, avec une augmentation très importante du non-retour des autorisations parentales en Province des Iles Loyauté et Province Nord.



Cette année encore, les taux de refus et de non-retour des autorisations parentales, bien qu'en régression, restent élevés. Aussi les documents du dépistage ont été simplifiés. Ces indicateurs continueront de faire l'objet d'une attention particulière en 2017.

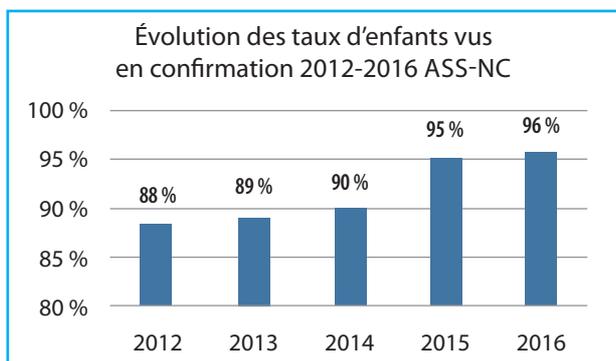


Quant au taux d'élèves absents au moment du dépistage, il s'agit d'un indicateur sur lequel l'organisation du dépistage n'a pas de prise. Celui-ci varie en fonction des épidémies et se situe dans les « normes » de l'absentéisme scolaire relevé par les services de l'éducation.



Si le taux des enfants dépistés ne suit pas une évolution favorable, en revanche le taux des enfants vus en confirmation suit une courbe ascendante constante, avec un taux qui est passé de 88 % en 2012 à 96 % en 2016. Ceci est le résultat du travail d'information et de sensibilisation des parents et d'un suivi très attentif des enfants pour lesquels un deuxième examen de contrôle est souhaité. Les familles sont contactées par téléphone.

Ces échanges permettent de répondre de manière personnalisée aux questions des parents sur la maladie, son traitement et la suite du processus du dépistage. A l'issue de l'appel, un rendez-vous pour l'échographie de contrôle est fixé (il est parfois nécessaire pour certaines familles de programmer jusqu'à 3 rendez-vous, lorsque malgré ce temps d'échange, les parents ne se présentent pas chez le cardiologue comme convenu). En Provinces Nord et Iles Loyauté ce sont les infirmiers référents RAA des CMS qui se chargent d'organiser les rendez-vous de confirmation.



=> Les résultats

Une rétrospective à 5 ans montre que le nombre de CRC diagnostiquées à l'issue du dépistage ne diminue pas. Il se situe entre 20 et 30 cas par an. Le nombre de CRC limites oscille également autour de 30 cas par an. Le dépistage permet en outre chaque année de diagnostiquer un nombre important d'anomalies non rhumatogènes donnant lieu à une prise en charge adaptée pour ces enfants.

Table 4 : Evolution des résultats du dépistage 2012-2016 ASS-NC

ANNEES	ANOMALIES PHYSIO	ANOMALIES CONGÉNITALES	AUTRES ANOMALIES		
			CARDIAQUES	CRC	CRC LIMITES
2012	61	42	2	20	28
2013	136	39	20	19	28
2014	57	33	10	22	30
2015	78	32	11	20	32
2016	54	51	10	30	27



• Axe 5 - Assurer un suivi épidémiologique, une veille documentaire et faire avancer les connaissances sur le R.A.A., la C.R.C. et leurs déterminants.

5-1 CENTRALISER, TRAITER ET FOURNIR DES DONNEES PERMETTANT DE CONNAITRE LA SITUATION EPIDEMIOLOGIQUE DE LA NC

La base de données de la plateforme collaborative 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. Une enquête déclarative de l'ASS-NC menée entre mars et juin 2014, auprès de 120 médecins généralistes de Nouméa – grand Nouméa, a permis d'objectiver cette difficulté à laquelle est confrontée le programme depuis ses débuts. En effet, seulement 16 % d'entre eux (n=112) disent renseigner la fiche de déclaration obligatoire, contre 84 % qui admettent ne pas le faire, dont 18 % opposent un refus de principe. Aussi, si 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, celles du secteur privé, en revanche, ne sont pas très représentatives de la réalité et sont largement sous-estimées. A titre d'exemple, le nombre de cas notifiés en 2015 était de 156 avec 16 rechutes, tandis que la Cafat annonçait un chiffre de 250 accords de mise en place de prise en charge longue maladie dans le cadre d'un RAA ou d'une CRC. La problématique du partage d'information avec la Cafat concernant les personnes bénéficiant d'une prise en charge au titre de la longue maladie pour un RAA/CRC n'a toujours pas été résolue. Ce partage s'avère pourtant être la solution la plus pertinente pour disposer de données sur la situation épidémiologique réelle en Nouvelle Calédonie.

Il est à noter que le partenariat avec les cardiologues est une vraie plus-value pour la collecte d'informations de suivi et la notification de nouveaux cas suivis dans le secteur privé.

Les nouveaux cas diagnostiqués notifiés pour l'année 2016 au 01/02/2017

Le nombre de cas notifiés (RAA avec ou sans CRC et CRC), diagnostiqués en 2016 s'élève à 124.

Les 5-14 ans représentent 65 % de ces notifications, les moins de 20 ans 75 %, et 90 % ont moins de 30 ans. Comme les années précédentes, ce sont majoritairement des filles (59 %) qui sont les plus touchées. La plus jeune avait 4 ans et la plus âgée 48 ans.

Parmi les nouveaux cas notifiés, 64 diagnostics ont été posés lors d'une crise aiguë de RAA et 60 au stade de sa séquelle cardiaque (CRC). Concernant les personnes diagnostiquées avec un RAA, 38 d'entre elles (59 %) avaient une CRC associée, dont 13 avec au moins 2 atteintes valvulaires (20 % des cas de RAA). Les personnes diagnostiquées au stade de la CRC, avaient au moins 2 atteintes valvulaires pour 19 d'entre elles (32 %).

Les tranches d'âge les plus représentées pour ces nouveaux cas diagnostiqués et notifiés, sont les 5-14 ans et dans une moindre mesure, les 15-24 ans. L'âge médian au diagnostic est de 14 ans pour ceux posés en phase aiguë de RAA et de 11 ans pour ceux présentant une CRC. Si l'on compare ces chiffres à ceux d'autres pays, la situation est inversée. En effet, en Australie par exemple l'âge médian aux diagnostics posés au stade de la CRC pour la période 1997-2010 était de 22 ans pour les autochtones et de 51 ans pour les non autochtones, l'âge médian au diagnostic en phase aiguë de RAA étant par ailleurs similaire à celui de la NC²¹. La situation calédonienne s'explique par le fait que 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 limite, voire supprime ces atteintes cardiaques. En 2016, 43 % des cas de CRC diagnostiqués et notifiés l'ont été grâce au dépistage scolaire systématique. Si l'on s'intéresse à la tranche d'âge la plus touchée des 5-14 ans, 37 % des cas de CRC diagnostiqués chez les garçons et 71 % chez les filles, l'ont été grâce au dépistage. Les filles de 5-14 ans sont plus souvent diagnostiquées grâce au dépistage que les garçons.

Concernant les CRC notifiées diagnostiquées (avec ou sans RAA) entre 2012 et 2016, on note des différences significatives du nombre d'atteintes entre les patients diagnostiqués vs non-diagnostiqués, grâce au dépistage scolaire systématique. Chez les personnes diagnostiquées grâce au dépistage, 74 % avaient une seule atteinte, 23 % avaient 2 atteintes, 3 % avaient 3 atteintes. Chez les personnes diagnostiquées hors dépistage, 59.5 % avaient une seule atteinte, 32.5 % avaient 2 atteintes, 7.5 % avaient 3 atteintes et 0.5 % avaient 4 atteintes. Ces chiffres montrent, une nouvelle fois l'intérêt du dépistage scolaire pour le diagnostic précoce des CRC avant qu'elles ne se compliquent par un plus grand nombre d'atteintes.

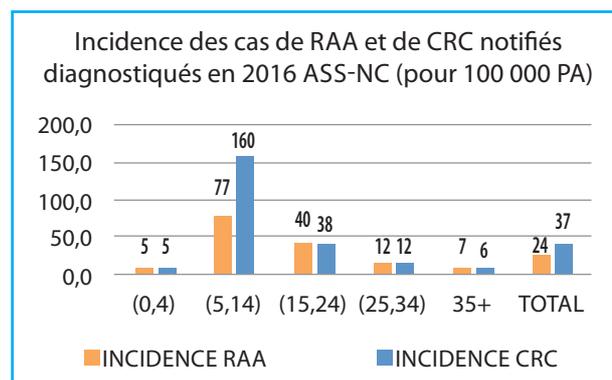


²¹ Lawrence JG, Carapetis JR, Griffiths K, Edwards K, Condon JR. Acute rheumatic fever and rheumatic heart disease: incidence and progression in the Northern Territory of Australia, 1997 to 2010. *Circulation*. 30 juill 2013;128(5):492-501.

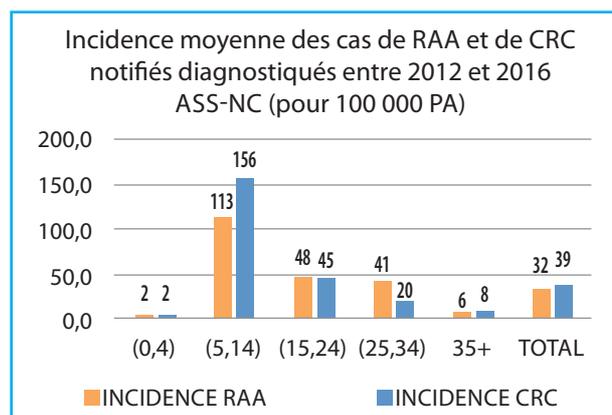
Les incidences annuelles

=> Selon la classe d'âge :

L'incidence annuelle de RAA (avec ou sans CRC) des cas notifiés, diagnostiqués en 2016 pour la classe d'âge des 5-14 ans peut-être à minima posée à 77/100 000, et l'incidence des CRC notifiées, diagnostiquées en 2016 pour cette même classe d'âge est de 160/100 000.

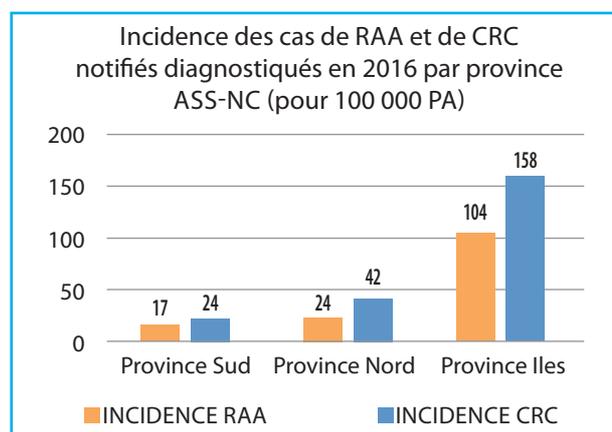


L'incidence moyenne par classe d'âge sur la période 2012-2016 présente le même profil que le graphique précédent.

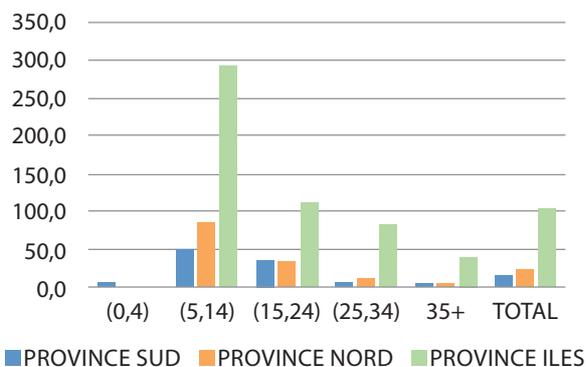


=> Selon les provinces

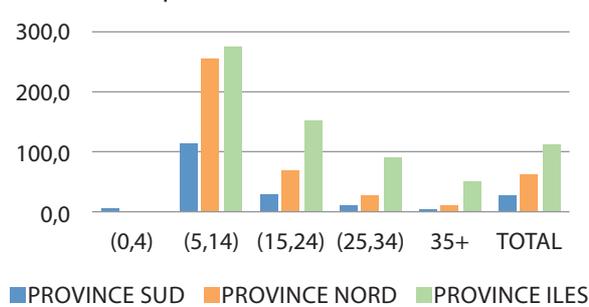
L'incidence des nouveaux cas notifiés diagnostiqués, en 2016 de RAA (avec ou sans CRC) ou de CRC est significativement différente selon les provinces. Elle est beaucoup plus élevée en Province des Iles loyauté (104 cas pour 100 000 PA) que dans les 2 autres provinces (24 cas pour 100 000 PA dans le Nord et 17 cas pour 100 000 PA dans le Sud).



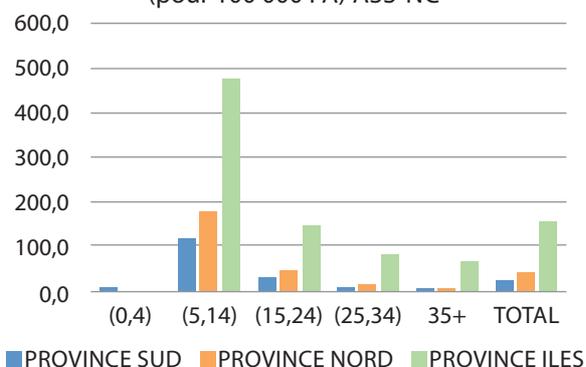
Incidence des nouveaux cas de RAA notifiés par province et tranche d'âge en 2016 (pour 100 000 PA) ASS-NC



Incidence moyenne des cas de CRC notifiés entre 2012 et 2016, par province et tranche d'âge (pour 100 000 PA) ASS-NC



Incidence des nouveaux cas de CRC notifiés en 2016 par province et tranche d'âge (pour 100 000 PA) ASS-NC



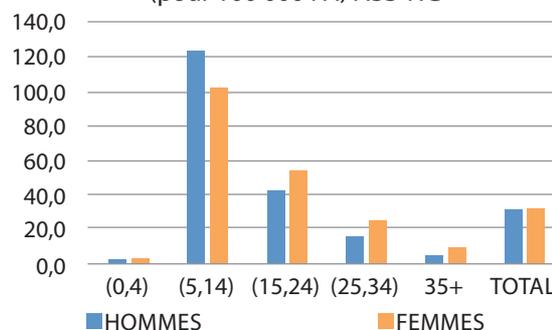
=> Il n'y a pas de différence significative selon le sexe :

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 2016 comme pour les années précédentes. On note que le pic d'incidence de CRC (avec ou sans RAA), 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 scolaire de la CRC organisé chez tous les enfants de CM1 de Nouvelle Calédonie, qui permet, comme dit précédemment de détecter précocement les conséquences cardiaques du RAA avant que les atteintes ne soient trop importantes. 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...).

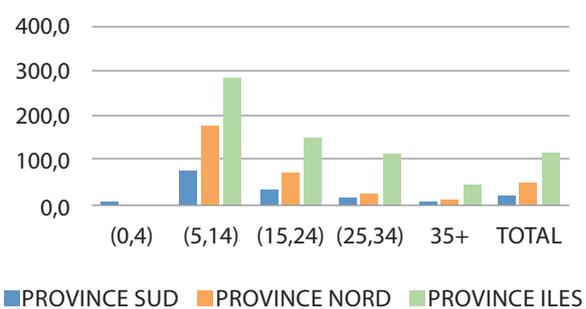
Si l'on s'intéresse à la période 2012-2016, l'incidence moyenne des cas de RAA diagnostiqués notifiés, en Province Nord (49 cas pour 100 000 PA) est plus élevée qu'en Province Sud (20 cas pour 100 000 PA). Quant à l'incidence de la Province des îles Loyauté (115 cas pour 100 000 PA), celle-ci est plus élevée que celle de la Province Nord et Sud.

Pour ce qui est de l'incidence moyenne des cas de CRC (avec ou sans RAA) diagnostiqués et notifiés entre 2012 et 2016, celle-ci est plus faible en Province Sud que dans les deux autres provinces (tandis qu'il n'y a pas de différence entre les Provinces Nord et Iles Loyauté).

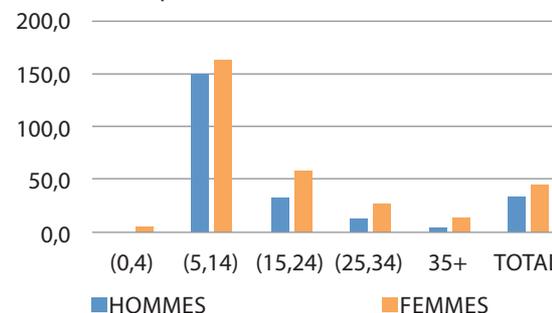
Incidence moyenne des cas de RAA notifiés entre 2012 et 2016, par sexe et tranches d'âges (pour 100 000 PA) ASS-NC



Incidence moyenne des cas de RAA notifiés entre 2012 et 2016, par province et tranche d'âge (pour 100 000 PA) ASS-NC

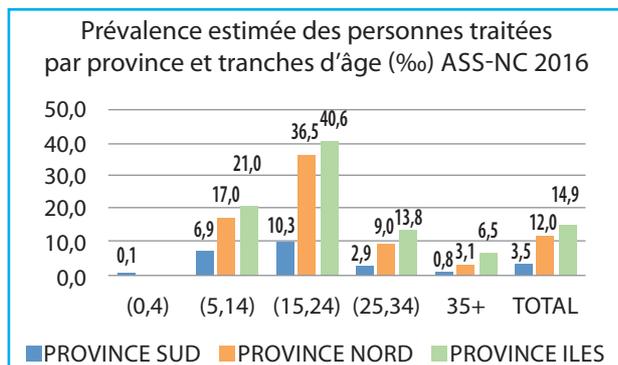
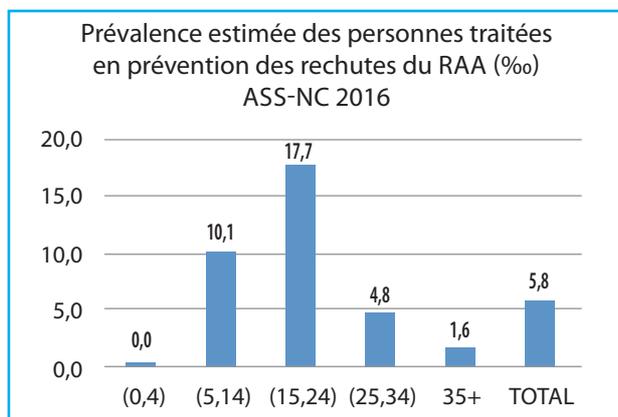


Incidence moyenne des nouveaux cas de CRC notifiés entre 2012 et 2016, par sexe et tranches d'âges (pour 100 000 PA) ASS-NC



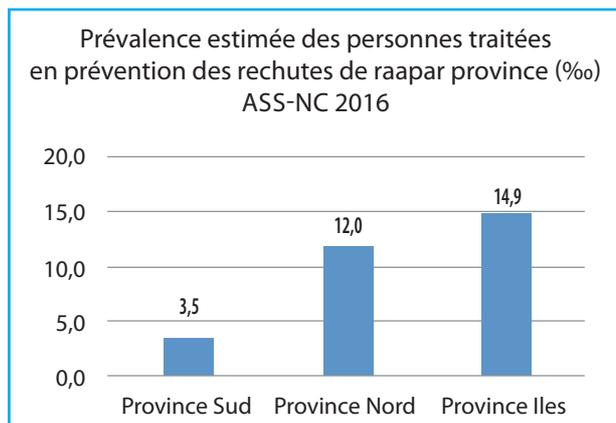
La file active de patients notifiés traités dans le cadre du RAA et de la CRC

La file active des personnes notifiées, traitées en prévention des rechutes de RAA (pour les personnes suivies dans le secteur public), et censées être traitées pour celles suivies dans le secteur privé (pour lesquelles nous ne disposons pas des données de suivi), est actuellement constituée de 1 571 personnes²² dont 878 femmes et 693 hommes. Les classes d'âge les plus représentées dans la file active sont les moins de 35 ans (9.4 ‰), avec un pic de prévalence chez les 15-24 ans à 17.7 ‰. Cette même répartition en fonction de l'âge se retrouve dans les 3 provinces.



²² Patients dont la date théorique de fin de traitement est postérieure au 31/12/2016 : date de diagnostic ou date de rechute + 10 ans, sauf mention contraire - moins les patients perdus de vue ou en refus de traitement suivis dans le secteur public. Ne sont pas incluses dans la file active les personnes pour lesquelles un diagnostic de CRC a été posé à un âge avancé où le faible risque de rechute de RAA ne nécessite pas de mettre en place le traitement préventif. Pour autant ces CRC sont souvent compliquées et constituent une indication à un traitement médicamenteux ou chirurgical.

La prévalence diffère selon les provinces : elle est la plus élevée en Province des Iles Loyauté avec 14.9 ‰, un peu moins élevée en Province Nord (12 ‰) et beaucoup plus faible en Province Sud (3.5 ‰).



5-2 ASSURER UNE VEILLE DOCUMENTAIRE ET SOUTENIR/INITIER LES ETUDES ET LA RECHERCHE

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. La phase d'inclusion des enfants porteurs de lésions valvulaires infracliniques limitées d'origine rhumatismale, s'est terminée fin 2014, avec un suivi de cohorte prévu jusqu'en 2017. Pour des raisons de faisabilité l'étude a été circonscrite à la région de Nouméa, grand Nouméa. 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, le programme a décidé de poursuivre le suivi annuel des enfants dépistés avec une CRC limite. Les enfants dépistés en 2015 et les années suivantes seront donc inclus dans la cohorte de suivi à partir de 2017.

En 2016, 36 enfants ont été conviés pour réaliser l'échographie de suivi. Trente-et-un sont venus, et pour 9 d'entre eux un diagnostic de CRC avérée a été posé.



Performances du test de diagnostic rapide STREPTATEST dans le diagnostic des angines à streptocoque beta hémolytique du groupe A dans un dispensaire en NC en population mélanésienne.

L'ASS-NC a offert son soutien à une étude dans le cadre d'une thèse traitant de la valeur diagnostique du streptotest dans la prise en charge des pharyngites. Les résultats de cette étude montrent l'intérêt de l'utilisation du streptotest dans la décision de traitement des pharyngites chez l'adulte, et recommande le traitement systématique par antibiotique chez l'enfant.

8 - CONCLUSION

L'incidence annuelle du RAA reste encore élevée en NC en raison de la prépondérance des déterminants socio-économiques et environnementaux qui pèsent sur cette pathologie. De fait, sa prévention 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, un dépistage scolaire systématique de la CRC. Ce dépistage organisé, aujourd'hui inutile en pays développés (compte tenu de la quasi-disparition de la pathologie), et trop coûteux pour des pays en développement où le RAA est encore plus présent qu'en NC, permet de détecter les CRC avant qu'elles ne se compliquent par un plus grand nombre d'atteintes et d'en diminuer les conséquences à long terme grâce à la mise en place d'un traitement antibiotique précoce.

L'ensemble de ces interventions, menées en partenariat avec les directions sanitaires provinciales et les spécialistes du secteur public et privé impliqués auprès du programme, semble se traduire par une réduction de la gravité des atteintes cardiaques (CRC) consécutives au RAA. L'analyse des bases de données du programme permettra en 2017 de quantifier cette évolution favorable. En effet, malgré une sous notification des cas, notamment de la part du secteur privé, les bases de données ont considérablement été consolidées grâce à la mise en place de la plateforme collaborative pour la prise en charge du RAA et de la CRC.

Enfin, une évaluation du programme, planifiée en 2017 à la demande conjointe de la DASS-NC et de l'ASS-NC, fournira des informations permettant d'ajuster les interventions et de formaliser le programme calédonien 2018-2023 de contrôle de la CRC. La mise en place de cette évaluation constituera un travail important pour l'année à venir. Le comité d'évaluation a été constitué lors du comité de pilotage du 9 décembre 2016.

