PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Syndrome douloureux régional complexe chez les enfants et les adolescents canadiens

PROTOCOLES

Investigatrice principale

Krista Baerg, B. Sc. inf., BA, MD, B. Sc. méd., FRCPC, professeure agrégée de pédiatrie, université de la Saskatchewan, chef médicale, clinique interdisciplinaire de douleur pédiatrique complexe, département de pédiatrie, *Royal University Hospital*, 103 Hospital Drive, Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8; tél. : 306-844-1076; dr.kbaerg@usask.ca

Co-investigateurs

G. Allen Finley, MD, FRCPC, FAAP, université Dalhousie

Susan Tupper, B. pht., Ph. D., université de la Saskatchewan

Cliniques de douleur pédiatrique partenaires et leurs représentants

Marie-Joëlle Doré-Bergeron, MD, FRCPC, CHU Sainte-Justine

Sheri Findlay, MD, *McMaster Children's Hospital*

Pablo M. Ingelmo, MD, Centre universitaire de santé McGill

Christine Lamontagne, MD, FRCPC, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

Tim Oberlander, MD, FRCPC, service de la douleur complexe du *BC Children's Hospital*

Raju Poolacherla, MD, *London Health Sciences Centre, Victoria Hospital*

Kathy Reid, inf., IP, *Stollery Children's Hospital*

Adam Spencer MD, M. Sc., FRCPC, *Alberta Children's Hospital*

Jennifer Stinson, inf., Ph. D., *The Hospital for Sick Children*

Historique

Le syndrome douloureux régional complexe (SDRC), connu auparavant sous le nom de *dystrophie sympathique réflexe*, est un état de douleur grave et chronique qui touche les mécanismes des systèmes nerveux périphérique, central et autonome et du système immunitaire (Harden et coll., 2013). Le SDRC décrit divers états douloureux caractérisés par une douleur régionale continue (spontanée ou évoquée) dont la durée ou l'importance semble disproportionnée par rapport à l'évolution habituelle d'un traumatisme connu ou d'une autre lésion. La douleur est régionale (elle n'est pas circonscrite à un territoire nerveux ou à un dermatome précis) et a généralement une prédominance distale d'anomalies sensorielles, motrices, sudomotrices, vasomotrices

ou trophiques. L'évolution du syndrome, qui est variable au fil du temps, suscite de plus en plus d'intérêt en pédiatrie depuis 20 ans (Goldschneider, 2012).

Chez les adultes, le SDRC a un taux d'incidence de 5,5 à 26,2 nouveaux cas sur 100 000 habitants par année (Sandroni et coll., 2003 et de Mos et coll., 2007). Selon des études prospectives, de 11 % à 18 % des adultes souffriront du SDRC de type 1 après une fracture ou une arthroplastie totale du genou (Harden et coll., 2003 et Puchalski, 2005). Chez les enfants et les adolescents, on ne connaît ni les taux d'incidence ni la trajectoire classique de la maladie (Goldschneider 2012). Selon deux récentes analyses rétrospectives des dossiers, les histoires liées au diagnostic et aux interventions auprès des enfants atteints du SDRC sont complexes, les pronostics sont peu reluisants et la récurrence se situe entre 10 % et 55 % (Bayle-Iniguez et coll., 2015; Dietz et coll., 2015).

Lorsque la douleur est intense et persistante, des changements psychologiques et physiques et des modifications sur le plan de la structure et de la fonction neurologiques surviennent (Davis et coll., 2013). Les incapacités liées à la douleur nuisent à la participation aux activités scolaires, au travail, aux activités physiques et aux interactions avec les amis et la famille (Bursch et coll., 1998), ce qui rend l'enfant souffrant de douleur complexe plus vulnérable à un pronostic négatif sur sa santé et son comportement à long terme. En raison de la complexité du diagnostic et des échecs thérapeutiques fréquents, les enfants atteints du SDRC sont particulièrement vulnérables. Le SDRC est un état de douleur dévastateur responsable d'une atteinte fonctionnelle et de symptômes plus importants que tout autre état de douleur (Logan et coll., 2013).

Le diagnostic de SDRC dépend de l'anamnèse et de l'examen clinique. Il n'y a pas de test diagnostique ni d'observation pathognomique du SDRC. Les patients présentent des caractéristiques inhabituelles, telles que des douleurs spontanées, une altération des sensations qui provoquent de la douleur (p. ex., allodynie et hyperalgésie) et des douleurs à l'extérieur de la distribution d'un nerf périphérique. Ces caractéristiques ne correspondent pas aux mécanismes reconnus des blessures ou de la physiopathologie et peuvent retarder le diagnostic. Un SDRC prolongé entraîne des modifications trophiques. À la radiographie, il est possible de voir des traces d'ostéoporose dès la deuxième semaine après l'apparition du syndrome (Rho et coll., 2002). De plus, dans bien des cas, les opioïdes et les AINS ne soulagent pas la douleur. La physiothérapie est la pierre angulaire du traitement du SDRC. L'orientation rapide en physiothérapie et l'adoption d'une approche thérapeutique multidisciplinaire dépendent d'un fort indice de suspicion (Clinch, 2009).

L'*International Association for the Study of Pain* a adopté les critères diagnostiques de Budapest (Harden et coll., 2013), qui incluent à la fois les critères cliniques et de recherche utilisés pour diagnostiquer le SDRC chez les adultes. Pour des besoins de recherche, chez les adultes, la règle de décision diagnostique est plus rigoureuse que la règle de décision clinique. Les *critères de recherche* comprennent au moins *un symptôme dans les quatre catégories de symptômes,* alors que les *critères cliniques* en incluent au moins *un dans trois des catégories.* Les critères de recherche et les critères cliniques exigent une douleur continue disproportionnée par rapport à l'événement qui l'a provoquée et au moins un signe observé à l'évaluation dans au moins deux catégories. Même si les critères cliniques ne sont pas validés chez les enfants, ils sont utilisés pour le diagnostic.

Même si le SDRC est relativement rare au sein de la population générale, les systèmes nerveux et immunitaire en développement de l'enfant peuvent présenter des facteurs de

risque ou des facteurs protecteurs uniques, qui influencent la susceptibilité et l'évolution de la maladie. Peu d'interventions ont fait l'objet d'évaluations formelles au sein de la population pédiatrique. La surveillance canadienne du SDRC chez les enfants et les adolescents du Canada fournira des données fondamentales pour déterminer l'incidence minimale du syndrome, fera ressortir les ressources nécessaires et favorisera un dépistage et un traitement précoces. En outre, des explorations plus approfondies s'imposent pour déterminer si la trajectoire de la maladie et les facteurs de risque sont différents chez les enfants et les adultes.

Méthodologie

Le PCSP permettra de déceler les cas de SDRC qui se manifestent partout en milieu médical, y compris les soins de première ligne et les soins surspécialisés en pédiatrie, les soins aux patients hospitalisés et les cliniques de douleur pédiatrique. Par l'entremise de la méthodologie éprouvée du PCSP, les pédiatres et les pédiatres surspécialisés seront invités chaque mois à signaler s'ils ont vu des cas de SDRC. Les répondants qui observent un cas seront invités à remplir un questionnaire détaillé.

Toutes les cliniques de la douleur pédiatrique des hôpitaux de soins tertiaires du Canada ont été appelées à participer à cette étude. Chacune de ces cliniques nommera un porte-parole local qui coordonnera la soumission de tous les cas observés à la clinique. Ce mode de fonctionnement vise à réduire les déclarations dédoublées en provenance d'un même établissement.

Définition de cas

Déclarer tout patient âgé de deux ans à 18 ans (jusqu'à son 18e anniversaire) qui reçoit un nouveau diagnostic conformément aux critères diagnostiques cliniques de l'*International Association for the Study of Pain* :

1. Douleur continue, disproportionnée par rapport à l'événement causal
2. Présence d'au moins <u>un symptôme dans au moins trois</u> des quatre catégories suivantes :
   - **Sensoriel :** hyperesthésie ou allodynie
   - **Vasomoteur :** asymétrie de la température, changements de couleur de la peau ou asymétrie de la couleur
   - **Sudomoteur ou œdémateux :** œdème ou altération ou asymétrie de la sudation
   - **Moteur ou trophique :** diminution de l'amplitude de mouvements ou dysfonction motrice (faiblesse, tremblements, dystonie) ou changements trophiques (cheveux, ongles, peau)
3. Présence d'au moins <u>un signe dans au moins deux</u> des quatre catégories suivantes <u>au moment de l'évaluation</u> :
   - **Sensoriel :** hyperalgésie (à une piqûre d'épingle) ou allodynie (à un toucher léger, à la sensation de température ou à une pression somatique profonde ou au mouvement articulaire)
   - **Vasomoteur :** asymétrie de la température (> 1 °C), changements de couleur de la peau ou asymétrie de la couleur
   - **Sudomoteur ou œdème :** œdème ou altération ou asymétrie de la sudation
   - **Moteur ou trophique :** diminution de l'amplitude de mouvements ou dysfonction motrice (faiblesse, tremblements, dystonie) ou changements trophiques (cheveux, ongles, peau)

Critères d'exclusion

Présence d'un autre diagnostic qui explique mieux les signes et symptômes

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

PROTOCOLES

Objectifs

1) Déterminer l'incidence minimale et la répartition géographique des cas de SDRC chez les enfants et les adolescents canadiens.
2) Décrire les caractéristiques ou les facteurs prédisposants et la présentation clinique.
3) Décrire les corridors de services, la durée des symptômes avant le diagnostic et les investigations diagnostiques fréquentes.
4) Consigner les interventions pharmacologiques, physiques et psychologiques recommandées par les pédiatres et les autres spécialistes de la douleur.
5) Établir les traitements complémentaires et parallèles utilisés par les patients.
6) Examiner les événements indésirables possibles liés à un retard diagnostique ou à d'autres traitements.

Durée

De septembre 2017 à août 2019

Nombre prévu de cas

D'après l'incidence chez les adultes, les auteurs prévoient environ cinq cas sur 100 000 habitants.

Selon Statistique Canada, la population était évaluée à 35 851 774 habitants le 1er juillet 2015, dont 7 848 844 individus de 0 à 19 ans. On estime donc qu'il y aura environ 390 cas par année.

Approbation éthique

University of Saskatchewan Research Ethics Board

Financement

Le PCSP est un projet conjoint de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et de la Société canadienne de pédiatrie (SCP), financé par l'ASPC et géré par la SCP. Le financement de ce projet de surveillance est assuré par une subvention sans restrictions du Réseau de douleur chronique, une initiative des Instituts de recherche en santé du Canada.

Analyse et publication

L'analyse inclura une évaluation de l'incidence des SDRC chez les enfants et adolescents canadiens, de même qu'une analyse descriptive des données tirées des cas définitifs et probables. L'analyse sera terminée dans les six mois suivant la fin de l'étude, puis les résultats seront diffusés. Les communications et les manuscrits seront préparés et soumis dans l'année suivant la fin de l'étude.

Les rapports seront diffusés par l'entremise du PCSP. Les résultats définitifs seront publiés dans des revues révisées par des pairs et présentés dans le cadre de congrès régionaux (p. ex., la *Saskatchewan Pain Conference*), nationaux (p. ex., la Société canadienne de pédiatrie, la Société canadienne de la douleur) et internationaux (p. ex., le congrès mondial de la douleur, l'*International Symposium on Pediatric Pain*). Un résumé de l'étude sera publié dans le bulletin de la recherche pédiatrique de l'université de la *Saskatchewan Pediatric Research* et affiché dans la page Web de l'université. Un lien vers l'étude sera diffusé dans les médias sociaux professionnels,

tels que la liste de messagerie des directeurs cliniques de la douleur chronique en pédiatrie, la liste de messagerie internationale de la douleur pédiatrique et les éducateurs canadiens en douleur.

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

PROTOCOLES

Références

Bayle-Iniguez X, Audouin-Pajot C, Sales de Gauzy J, Munzer C, Murgier J, Accadbled F. Complex regional pain syndrome type I in children. Clinical description and quality of life. Orthop Traumatol Surg Res 2015 Oct; 101(6):745-8

Bursch B, Walco GA, Zeltzer L. Clinical assessment and management of chronic pain and pain-associated disability syndrome. J Dev Behav Pediatr 1998; Feb 19(1):45-53

Clinch, J. Recognizing and managing chronic musculoskeletal pain in childhood. Paediatr Child Healt 2009; 19(8):381-7

Davis KD, Moayedi M. Central mechanisms of pain revealed through functional and structural MRI. J Neuroimmune Pharm 2013; 8:518-534

De Mos M, de Bruijn AG, Huygen FJ, Dieleman JP, Stricker BH, Sturkenboom MC. The incidence of complex regional pain syndrome: a population-based study. Pain 2007; 129(1–2):12-20

Dietz FR, Compton SP. Outcomes of a simple treatment for complex regional pain syndrome type 1 in children. Iowa Orthopedic Journal. 2015; 35:175-180

Goldschneider KR. Complex regional pain syndrome in children: Asking the right questions. Pain Research and Management 2012; 17(6): 386-390

Harden RN, Bruehl S, Stanos S, Braner V, Chung OY, Saltz S, Adams A, Stulberg SD. Prospective examination of pain-related and psychological predictors of CRPS-like phenomena following total knee arthroplasty: a preliminary study. Pain 2003; 106: 393-400

Harden RN, Oaklander AL, Burton AW, Perez RSGM, Richardson K, Swan M, Barthel J, Costa B, Graciosa JR, Bruehl S. Complex Regional Pain Syndrome: Practical Diagnostic and Treatment Guidelines, 4th Edition. Pain Med 2013; 14:180-229

Logan DE, Williams SE, Carullo VP, Claar RL, Bruehl SB, Berde CB. Children and adolescents with complex regional pain syndrome: more psychologically distressed than other children in pain? Pain Res Manag 2013; 18(2):87-93

Puchalski P, Zyluk A. Complex regional pain syndrome type 1 after fractures of the distal radius: a prospective study of the role of psychological factors. J Hand Surg Br. 2005 Dec; 30(6):574-80

Rho RH, Brewer RP, Lamer TJ, Wilson PR. Complex regional pain syndrome. Mayo Clin Proc 2002 Feb; 77(2):174-180

Sandroni P, Benrud-Larson LM, McClelland RL, Low PA. Complex regional pain syndrome type 1: incidence and prevalence in Olmsted county, a population-based study. Pain 2003; 103(1-2):199-207

Stowell AW, Gatchel RJ, Wildenstein L. Cost-effectiveness of treatments for temporomandibular disorders: Biopsychosocial intervention versus treatment as usual. J Am Dent Assoc 2007 Feb; 138(2): 202-8