

## **Chapitre 6: Maladies chroniques et handicaps**

**Auteurs:**

**Julia Dratva, Thomas Ballmer, Brigitte Gantschnig,  
Susanne Grylka-Bäsclin, Sibylle Juvalta, Thomas  
Volken, Annina Zysset**



## Vignette: Andreas est atteint de la maladie de Crohn

Andreas avait 12 ans lorsque son développement physique a stagné. Pendant que les autres garçons de sa classe ont connu une poussée de croissance, Andreas n'a pas grandi davantage. Il se plaignait souvent de douleurs abdominales et de diarrhées et perdait du poids. Il était psychologiquement malade et souvent absent de l'école.

A l'âge de 13 ans, ses parents l'ont fait examiner par un pédiatre. La suspicion d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin a été confirmée.

Andreas est atteint de la maladie de Crohn. Pour toute sa vie.

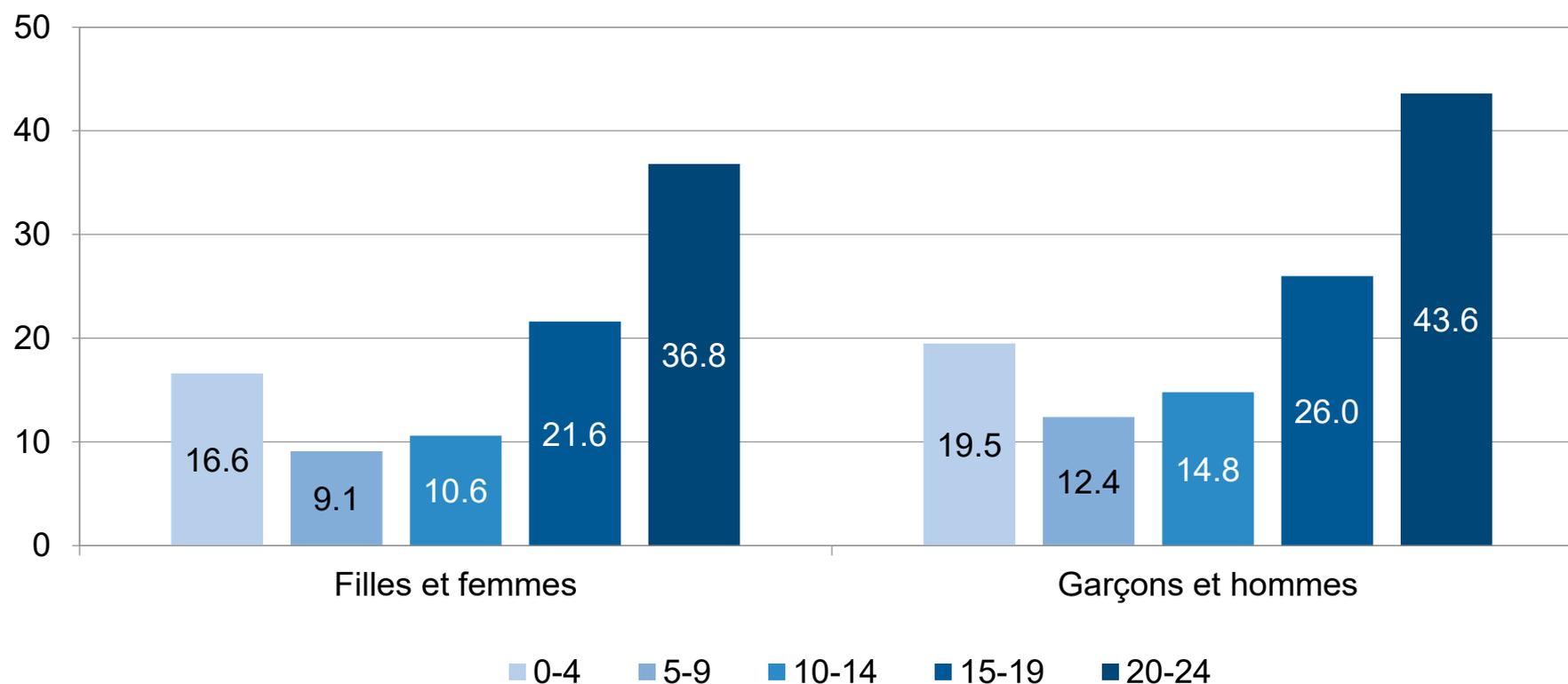
**Que savons-nous sur Andreas et sur les autres enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de maladies chroniques ou de handicaps en Suisse ?**

## Sélection de maladies et de handicaps pour ce chapitre

- Rapports existants
- Pertinence par rapport aux besoins en soins, à la prévention et à la politique
- Large spectre :
  - Maladies codées CIM10
  - Différents systèmes d'organes
  - Fréquences et gravités différentes
  - non guidé par la disponibilité de bases de données
- Illustrer la complexité et la progression à long terme par des vignettes.

# Maladies cancéreuses

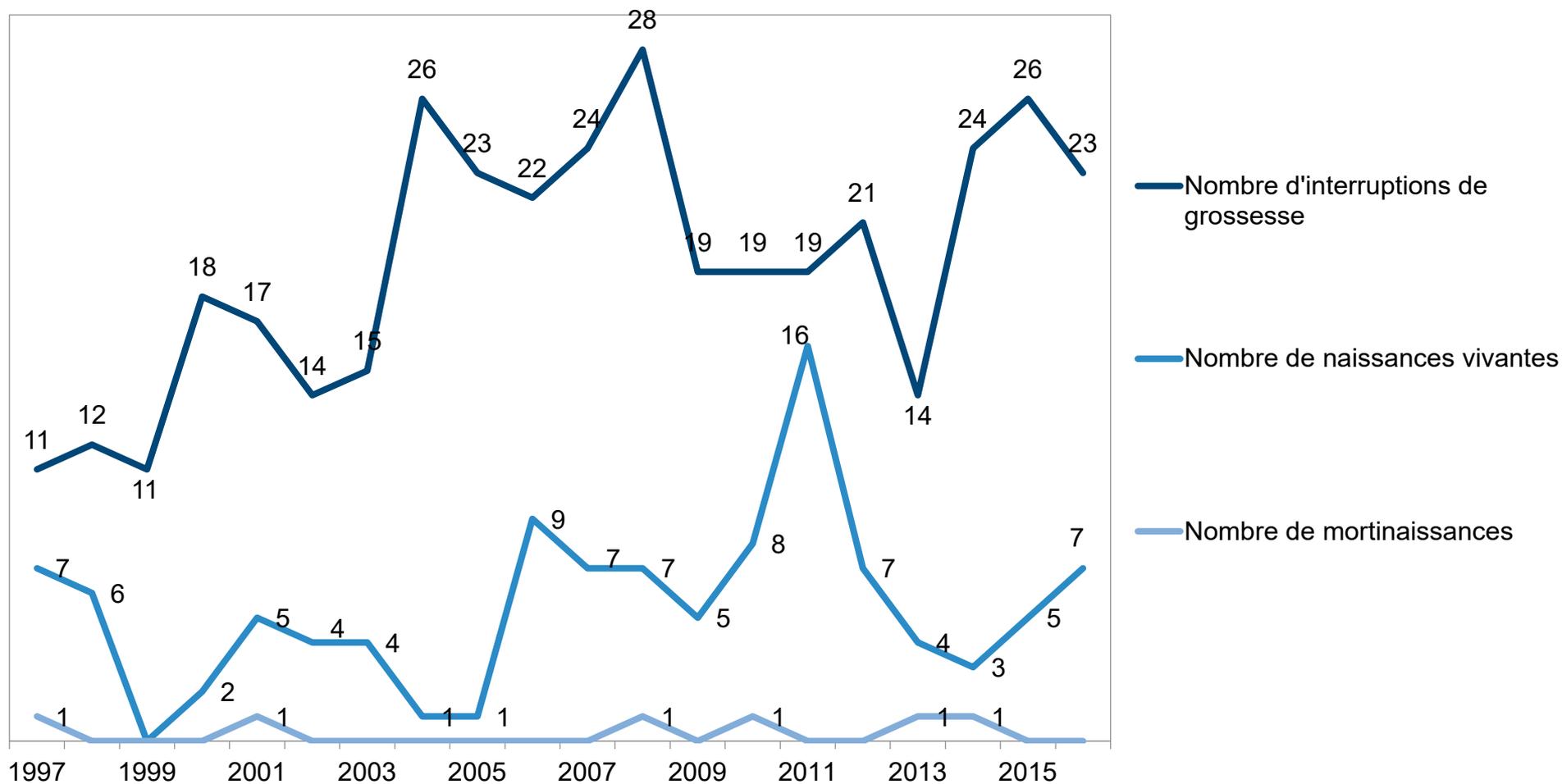
Taux d'incidence par âge de tous les cancers  
pour 100 000 personnes-années (2011 - 2015)



Source : NICER 2019a (Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer)

© Obsan 2020

# Trisomie 21 (Données du canton du Vaud, EUROCAT (2018c))



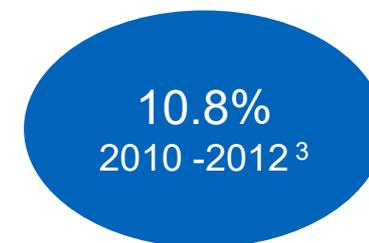
# Diabète gestationnel

Risques pour l'enfant<sup>1</sup> :

- Surcharge pondérale à la naissance
- Complication à la naissance et césarienne
- Hypoglycémie de l'enfant
- Risque d'insulinorésistance et de syndrome métabolique



Femmes enceintes souffrant de  
diabète gestationnel  
en Suisse



<sup>1</sup> Lowe et al., 2019, <sup>2</sup> Buckley et al. 2012 <sup>3</sup> Ryser et al. 2016

# Myopie

Données - UE	6 - 7 <sup>1</sup>	12 - 13 <sup>2,3</sup>	15 - 19 <sup>3</sup>	20 - 24 <sup>3</sup>
-0,75 Dioptries	9,4 %	29% - 50%	27%	34%

1 Logan et al., 2011  
2 Villarreal et al., 2000  
3 Williams et al., 2015

Au niveau international, une augmentation significative de la myopie pendant l'enfance et l'adolescence a été observée.



## Les dystrophies musculaires sont causées par des gènes défectueux

- Faiblesse musculaire progressive
- En fauteuil roulant, principalement à partir de 9 ans
- Pas de guérison - réhabilitation et thérapie palliative

**Swiss Registry for Neuromuscular Disorders: environ 330 patients**

### **La forme la plus fréquente est la dystrophie musculaire de Duchenne**

- 19,5 /100 000 garçons (Moat et al., 2013)
- Diminution de l'incidence
- Probabilité de survie < 30 ans (Yiu&Kronbberg 2015)

## Fibrose kystique (mucoviscidose)

**Environ 25 à 37 enfants naissent avec une fibrose kystique chaque année pour 100 000 naissances par an.**

- Détection précoce grâce au dépistage néonatal;
- La probabilité de survie s'est considérablement accrue grâce à de bons soins et à des thérapies adaptées;
- Depuis 2015, la Suisse fait partie du Registre des patients de la Société européenne de la mucoviscidose (European Cystic Fibrosis Society Patient Registry).

## Retour à Andreas ...

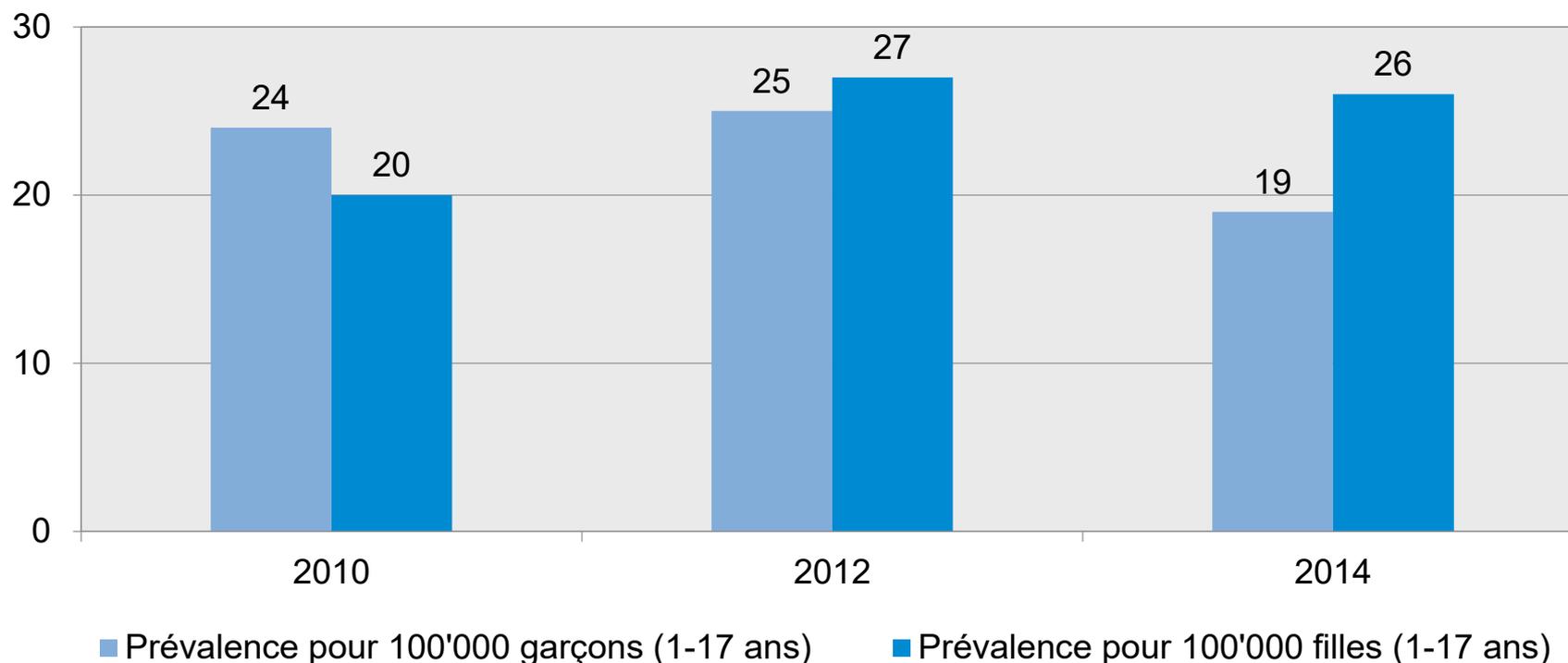
**25% des patients atteints de la maladie de Crohn développent la maladie pendant l'enfance ou l'adolescence :**

- 78% développent au moins une comorbidité
- Risque accru de cancer

(Benchimol et al., 2011)

(Bähler et al., 2017)

(Olén et al., 2017).



(Bähler et al., 2017)

## Tableau 1 – Fréquence de maladies chroniques, de risques de maladie et de handicap, exemples choisis du chapitre 6

Maladies, risques de maladies et handicaps	Prévalence (fourchette en fonction des études et de la tranche d'âge)	Données, source		Groupes d'âge auxquels se réfèrent les sources de données
		Pays	Type	
<b>Prévalence &gt;5%</b>	<b>Pourcentage (%)</b>			
Carence en iode (en dessous du seuil)	36%	CH	Monitoring de l'iode	6 à 12 ans
Surpoids (incl. obésité)	17.3%	CH	Monitoring de l'IMC	4 à 15 ans <sup>3</sup>
	20.3% (H), 11.8% (F)	CH	ESS	15 à 24 ans
Myopie	11.9–49.7%	EU	Études <sup>2</sup>	3 à 24 ans
Rhinite allergique/rhume des foins	5.6–19.6%	CH	Études <sup>2</sup>	5 à 16 ans
Neurodermite	8–17.2%	CH	Étude	5 à 16 ans
Asthme	6–10.3%	CH	Études <sup>2</sup>	5 à 25 ans
	5% (H), 7.3% (F)	CH	ESS	15 à 24 ans
<b>Prévalence 1 à 5%</b>				
Maladie du foie chronique (stéatohépatite non alcoolique)	2.4–5.7%	EU	Études <sup>2</sup>	1 à 19 ans
Obésité	3.5%	CH	Monitoring de l'IMC, ESS	4 à 15 ans <sup>3</sup>
	5.1% (H), 3.0% (F)	CH	ESS	15 à 24 ans
Hypertonie	2.3% (H), 2.0% (F)	CH	Étude	11 à 13 ans
	2.3% (H), 0.7% (F)	CH	ESS	15 à 24 ans
<b>Prévalence ≤1%</b>	<b>Nombre de cas pour 100'000</b>			
Diabète sucré (diabète)	110–120	CH	Données sur les assurances (CH)	0 à 14 ans
	600-900	CH	ESS	15 à 24 ans
Maladie coeliaque	750	CH	Étude	11 à 18 ans
Épilepsie	700	EU	Données sur les assurances (D)	0 à 18 ans
Surdité et déficience auditive	500	INT	Estimation de l'OMS	0 à 15 ans
Cécité et déficience visuelle	300–700	CH	Étude	0 à 24 ans
Cancer	260 (H), 220 (F)	CH	Registre	0 à 14 ans
Paralysie cérébrale	190	CH	Étude	0 à 4 ans
<b>Prévalence &lt;0.1%</b>				
Arthrite juvénile idiopathique	80	CH	Registre	Enfants et adolescents
Sphérocytose héréditaire	20–50	EU	Étude	Adultes <sup>4</sup>
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin <sup>5</sup>	19–26	CH	Études <sup>2</sup>	1 à 18 ans

## Détails tirés du tableau 1



5% à 20% sont atteints d'une rhinite atopique et neurodermite ou d'asthme

1 à 5 % sont atteints d'obésité, de stéatose hépatique chronique ou d'hypertension,

<1%, sont atteints de cancer, de diabète, d'épilepsie ou de maladie cœliaque.

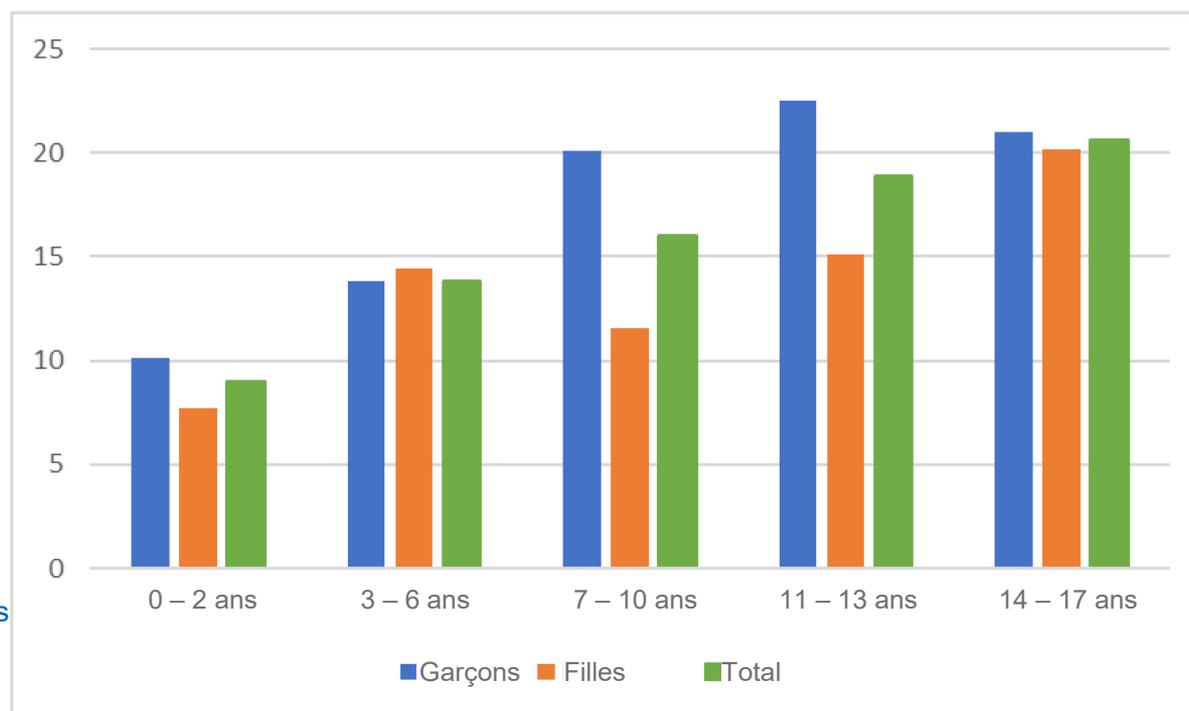
<0,1% ont la maladie de Crohn

Les données utilisées dans le rapport proviennent d'études locales et régionales, de registres et de l'ESS (Enquête suisse sur la santé).

## Combien d'enfants sont touchés par des maladies chroniques et des handicaps ?

**Environ 20 % des enfants, des adolescents et des jeunes adultes sont atteints d'une maladie chronique (estimation des auteurs).**

**5% des enfants âgés de 0 à 14 ans vivent avec un handicap (OFS, 2019)**



Enfants allemands atteints de maladies chroniques par âge (information rapportée par les parents, KiGGS 2017)

## Conclusions:

- **La situation globale des données est hétérogène.**
- **Les données longitudinales sont largement manquantes.**
- **Les données en fonction du sexe, de l'âge, de la situation socio-économique, etc. n'ont pu être présentées que dans une mesure limitée.**

**Il manque des données nationales représentatives sur de nombreuses maladies, leurs causes et leurs conséquences, ainsi que sur le recours aux services de santé et d'assistance :**

- Renforcement et établissement de registres de diagnostic
- Création d'une cohorte nationale, ou
- D'une enquête suisse sur la santé (ESS) pour les enfants et les jeunes