

UNIVERSITE TOULOUSE III PAUL SABATIER
FACULTE DE SANTE
DEPARTEMENT DES SCIENCES
PHARMACEUTIQUES

ANNEE : 2023

THESE 2022/TOU3

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement
par

VERGE Arthur

**IMPACT DES SOLUTIONS E-SANTE
DANS LA PRISE EN CHARGE DES
RHUMATISMES INFLAMMATOIRES
CHRONIQUES.**

Date de soutenance
15/05/2023

Directeur de thèse : Madame MONFERRAN Sylvie

JURY

Président : Couderc Bettina
1er assesseur : Monferran Sylvie
2ème assesseur : Lajoie-Mazenc Isabelle
3ème assesseur : Delcamp Clément

PERSONNEL ENSEIGNANT
du Département des Sciences Pharmaceutiques de la Faculté de santé
au 4 avril 2022

Professeurs Emérites

Mme BARRE A.	Biologie Cellulaire
M. BENOIST H.	Immunologie
M. BERNADOU J	Chimie Thérapeutique
M. CAMPISTRON G.	Physiologie
Mme NEPVEU F.	Chimie analytique
Mme ROQUES C.	Bactériologie - Virologie
M. ROUGE P.	Biologie Cellulaire
M. SALLES B.	Toxicologie

Professeurs des Universités

Hospitalo-Universitaires

Mme AYYOUB M.	Immunologie
M. CESTAC P.	Pharmacie Clinique
M. CHATELUT E.	Pharmacologie
Mme DE MAS MANSAT V.	Hématologie
M. FAVRE G.	Biochimie
Mme GANDIA P.	Pharmacologie
M. PARINI A.	Physiologie
M. PASQUIER C.	Bactériologie - Virologie
Mme ROUSSIN A.	Pharmacologie
Mme SALLERIN B.	Pharmacie Clinique
M. VALENTIN A.	Parasitologie

Universitaires

Mme BERNARDES-GENISSON V.	Chimie thérapeutique
Mme BOUTET E.	Toxicologie - Sémiologie
Mme COUDERC B.	Biochimie
M. CUSSAC D. (Vice-Doyen)	Physiologie
M. FABRE N.	Pharmacognosie
Mme GIROD-FULLANA S.	Pharmacie Galénique
M. GUIARD B.	Pharmacologie
M. LETISSE F.	Chimie pharmaceutique
Mme MULLER-STAUMONT C.	Toxicologie - Sémiologie
Mme REYBIER-VUATTOUX K.	Chimie analytique
M. SEGUI B.	Biologie Cellulaire
Mme SIXOU S.	Biochimie
M. SOUCHARD J-P.	Chimie analytique
Mme TABOULET F.	Droit Pharmaceutique

Maîtres de Conférences des Universités

Hospitalo-Universitaires		Universitaires	
M. DELCOURT N.	Biochimie	Mme ARELLANO C. (*)	Chimie Thérapeutique
Mme JUILLARD-CONDAT B.	Droit Pharmaceutique	Mme AUTHIER H.	Parasitologie
Mme KELLER L.	Biochimie	M. BERGE M. (*)	Bactériologie - Virologie
M. PUISSET F.	Pharmacie Clinique	Mme BON C. (*)	Biophysique
Mme ROUCH L.	Pharmacie Clinique	M. BOUAJILA J. (*)	Chimie analytique
Mme ROUZAUD-LABORDE C	Pharmacie Clinique	M. BROUILLET F.	Pharmacie Galénique
Mme SALABERT A.S.	Biochimie	Mme CABOU C.	Physiologie
Mme SERONIE-VIVIEN S (*)	Pharmacologie	Mme CAZALBOU S. (*)	Pharmacie Galénique
Mme THOMAS F. (*)		Mme CHAPUY-REGAUD S. (*)	Bactériologie - Virologie
		Mme COLACIOS C.	Immunologie
		Mme COSTE A. (*)	Parasitologie
		Mme DERA EVE C. (*)	Chimie Thérapeutique
		Mme ECHINARD-DOUIN V.	Physiologie
		Mme EL GARAH F.	Chimie Pharmaceutique
		Mme EL HAGE S.	Chimie Pharmaceutique
		Mme FALLONE F.	Toxicologie
		Mme FERNANDEZ-VIDAL A.	Toxicologie
		Mme GADEA A.	Pharmacognosie
		Mme HALOVA-LAJOIE B.	Chimie Pharmaceutique
		Mme JOUANJUS E.	Pharmacologie
		Mme LAJOIE-MAZENC I.	Biochimie
		Mme LEFEVRE L.	Physiologie
		Mme LE LAMER A-C. (*)	Pharmacognosie
		M. LE NAOUR A.	Toxicologie
		M. LEMARIE A.	Biochimie
		M. MARTI G.	Pharmacognosie
		Mme MONFERRAN S	Biochimie
		M. PILLOUX L.	Microbiologie
		M. SAINTE-MARIE Y.	Physiologie
		M. STIGLIANI J-L.	Chimie Pharmaceutique
		M. SUDOR J. (*)	Chimie Analytique
		Mme TERRISSE A-D.	Hématologie
		Mme TOURRETTE-DIALLO A.	Pharmacie Galénique
		(*)	Pharmacognosie
		Mme VANSTEELANDT M.	Mathématiques
		Mme WHITE-KONING M. (*)	

(*) Titulaire de l'habilitation à diriger des recherches (HDR)

Enseignants non titulaires

Assistants Hospitalo-Universitaires		Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche (ATER)	
M. AL SAATI A	Biochimie	Mme AMRANE Dyhia	Chimie Thérapeutique
Mme BAKLOUTI S.	Pharmacologie		
Mme CLARAZ P.	Pharmacie clinique		
Mme CHAGNEAU C.	Microbiologie		
Mme LARGEAUD L	Immunologie		
M. LE LOUEDEC F.	Pharmacologie		
Mme STRUMIA M.	Pharmacie clinique		
Mme TRIBAUDEAU L.	Droit Pharmaceutique		

Remerciements

Avant de débiter la présentation de mon travail de recherche, je souhaite remercier l'ensemble des personnes qui m'ont accompagné durant cette année et tout au long de mes études. Que cela soit professionnellement ou personnellement.

Je remercie Sylvie MONFERRAN pour son accompagnement et son suivi au cours de cette année dans le cadre de ma thèse. Merci pour votre disponibilité et le temps que vous avez pu me consacrer, vos retours et ainsi que vos conseils.

Je remercie l'équipe, la famille OBSERVIA. Des personnes accueillantes, bienveillantes, expertes dans leurs domaines partageant de belles valeurs. Je me sens grandis de cette expérience que j'ai pu partager avec vous. Merci pour ces belles rencontres, pour ces fous rires, pour ces moments de succès. Je suis plus qu'heureux et honoré de continuer cette belle aventure professionnelle et humaine avec vous, merci encore une fois à vous tous pour cette belle opportunité. Et merci au trio infernal, Mounia, Safina, et Thomas, des retrouvailles en bonne et due forme seront obligatoires à chacun de mes passages à Paris.

Je remercie ma famille, particulièrement mes parents et ma sœur, pour leur soutien sans faille, leur patience légendaire, et tout l'amour qu'ils ont pu m'apporter. Je ne serai pas ici sans tout ce qu'ils ont pu m'apporter. Je vous aime.

Je remercie mon grand-père, François Samec, de qui je tiens sans doute ma curiosité exacerbée. Merci pour ta patience, pour tout le savoir que tu me partages sans cesse. Tu es un puit infini de connaissances et je te respecte énormément pour cela. Merci pour ces heures de relectures que tu m'as consacrées.

Je remercie mes amis de PACES, « Les Vrais » avec qui j'ai vécu les années les plus folles et stressantes qui m'eussent été données de vivre. Vous serez à jamais dans mon cœur. Merci à vous, Marie, Gautier, Marie-Lou, Océane, Blanche, Laura.

Je remercie mes frais amis de TBS, vous avez été des rencontres incroyables, en si peu de temps vous avez réussi à vous rendre indispensables. De belles années nous attendent, et je ne compte pas vous perdre de vue.

Et je remercie de tout mon cœur Maxime Jouvenelle, celui qui partage ma vie, mes moments de doute, de stress la veille des partiels, de joie, de bonheur, de fête. Merci pour ton soutien sans faille, ton objectivité quand elle était nécessaire. Merci de rendre la vie, ma vie, plus belle. Nous avons vécu de belles et grandes choses ensemble, et il nous en reste encore pleins d'autres à vivre. Je t'aime.

SERMENT DE GALIEN

En présence des Maîtres de la Faculté, je fais le serment :

- D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés.
- D'actualiser mes connaissances.
- D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement.
- De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité.
- De ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession.
- De faire preuve de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens.
- De coopérer avec les autres professionnels de santé.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les Hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Date :

Signature de l'étudiant et du Président du jury

Table des matières

Résumé

Liste des figures

Liste des tableaux

Liste des abréviations

Introduction

CHAPITRE 1 : Les articulations dans le système squelettique, système de maintien de tout un individu

- I. Quelques rappels sur les articulations chez l'Homme**
- II. Physiopathologie générale : les différentes atteintes articulaires**

CHAPITRE 2 : Les rhumatismes inflammatoires chroniques, regroupement de maladies articulaires

- I. Classification des rhumatismes inflammatoires chroniques**
- II. Physiopathologie de la polyarthrite rhumatoïde**
- III. Tour d'horizon de la pathologie**
 - 1) Découverte de la pathologie
 - 2) Prévalence de la pathologie
 - 3) Symptômes et signes cliniques de la pathologie
 - 4) Dépistage et diagnostic de la pathologie
- IV. La polyarthrite rhumatoïde chez le patient**
 - 1) Facteurs de risques
 - 2) Les comorbidités
 - 3) Les traitements existants

- 4) Les stratégies thérapeutiques mises en place
- 5) La prise en charge globale du patient

CHAPITRE 3 : La e-santé dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques

I. Définition de la e-santé et tour d'horizon sur les solutions existantes dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques

- 1) Définition de la e-santé
- 2) Présence du digital dans la prise en charge et au-delà
- 3) Environnement de la e-santé dans le domaine des rhumatismes inflammatoires chroniques
- 4) Utilisateurs et interfaces e-santé, la protection des données personnelles de santé
- 5) Panorama des solutions e-santé dans la prise en charge des RIC

II. Conception d'une solution e-santé dans la prise en charge des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques

- 1) Stratégie de développement
- 2) Etude qualitative : définition des besoins
- 3) Résultats obtenus
- 4) Perception et développement de la solution

III. Comment les solutions e-santé peuvent-elles impacter la prise en charge des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ainsi que leur quotidien ?

Conclusion

Bibliographie

Annexes

Titre et résumé de la thèse en anglais

Résumé

Le système articulaire est une machinerie finement construite, où chaque élément a son importance. À l'origine de l'ensemble de nos mouvements, un simple défaut peut parasiter l'entièreté de son bon fonctionnement. Les rhumatismes inflammatoires chroniques sont des pathologies au caractère immunologique responsables de douleurs profondes chez le patient. Le patient, en plus de voir ses fonctions motrices amoindries, se retrouve souvent confronté à un grand stress, et parfois à un manque de repères dans les principes mêmes de la maladie, des traitements utilisés, de la prise d'information et de son quotidien.

L'innovation et les nouvelles technologies ont pris part aux enjeux de la santé. Afin de permettre une prise en charge plus efficiente, un accès plus équitable aux conseils et à l'information sûre, la e-santé représente une solution complémentaire des soins dispensés par les professionnels de santé. **L'objet de cette thèse** est de comprendre comment les solutions e-santé peuvent impacter la prise en charge des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ainsi que leur quotidien.

L'étude des solutions e-santé a montré que ces solutions ont un impact significatif dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques. Les applications mobiles et les outils de télémédecine permettent une surveillance à distance, une gestion des symptômes et une communication efficace entre les patients et les professionnels de santé. L'autosurveillance à domicile permet de réduire les visites en consultation et de favoriser l'indépendance des patients. Les données collectées par les dispositifs de suivi peuvent également aider les médecins à ajuster les traitements en temps réel. Les solutions e-santé ont ainsi le potentiel de transformer la prise en charge des maladies chroniques, notamment les rhumatismes inflammatoires chroniques, en offrant une meilleure qualité de vie aux patients et en optimisant les ressources médicales.

De plus, l'étude qualitative réalisée dans cette thèse montre que les besoins spécifiques de chaque acteur du parcours de soins d'un patient atteint de rhumatismes inflammatoires chroniques doivent être précisément déterminés en amont lors de la définition et du développement d'une solution e-santé. Il est

nécessaire de définir au mieux la forme, le contenu et les fonctionnalités qui permettront de répondre au mieux aux attentes de tous.

Liste des figures

- Figure 1 : Schéma du squelette Humain (7)
- Figure 2 : Schéma coupe transversale de l'épiphyse proximale fémorale (8)
- Figure 3 : Schéma des différentes articulations fibreuses (9)
- Figure 4 : Schéma des différentes articulations cartilagineuses (10)
- Figure 5 : Structure générale de l'articulation synoviales (11)
- Figure 6 : Représentation des différents ligaments de l'articulation synoviale (12)
- Figure 7 : Illustration du mouvement de circumduction (13)
- Figure 8 : Schéma de l'articulation sphéroïde (énarthrose) (14)
- Figure 9 : Schéma de l'articulation ellipsoïde (condylienne) (14)
- Figure 10 : Schéma de l'articulation ginglymes (trochléennes) (14)
- Figure 11 : Schéma de l'articulation trochoïde (14)
- Figure 12 : Schéma de l'articulation plane (arthrodie) (14)
- Figure 13 : Schéma de l'articulation en selle (14)
- Figure 14 : Evolution de l'articulation atteinte d'arthrose (17)
- Figure 15 : Schéma opposant l'état d'une articulation normale à celui d'une articulation présentant des signes inflammatoires (arthrite) (18)
- Figure 16 : Schéma opposant l'état d'une colonne vertébrale normale à celui d'une colonne vertébrale atteinte par la spondylarthrite ankylosante (20)
- Figure 17 : Représentation de la physiopathologie et des origines immunitaires de la spondylarthrite ankylosante (21)
- Figure 18 : Représentation de la symptomatologie d'une main chez un patient atteint de rhumatismes psoriasiques (23)
- Figure 19 : Main d'un patient atteint de rhumatismes psoriasiques (24)
- Figure 20 : Représentation de la symptomatologie de la pseudo-polyarthrite rhizomélique (26)
- Figure 21 : Schéma de l'inflammation et de l'épaississement des vaisseaux retrouvés dans la maladie de Horton (27)
- Figure 22 : Origine de la symptomatologie retrouvée dans la polyarthrite rhumatoïde (33)
- Figure 23 : Représentation du mécanisme immun rencontré lors d'une polyarthrite rhumatoïde (34)
- Figure 24 : Représentation de l'interaction entre une cellule présentatrice de l'antigène et une cellule de l'immunité, ici un lymphocyte T (35)
- Figure 25 : Comparaison de la répartition de différentes pathologies chroniques en France (37)

Figure 26 : Illustration de la réalisation du « squeeze test » dans le cadre d'un diagnostic précoce à la polyarthrite rhumatoïde (41)

Figure 27 : Illustration des principales articulations examinées lors du diagnostic de la PR (42)

Figure 28 : Radiographie standard (RX) avec érosion du deuxième MCP de la main droite (43)

Figure 29 : Comparaison à l'échographie d'une articulation MCP normale (à gauche) et d'une articulation MCP présentant une synovite inflammatoire (à droite) (44)

Figure 30 : Schématisation du développement de la réponse immunologique dans la polyarthrite rhumatoïde et intervention des facteurs génétiques et environnementaux dans son évolution (46)

Figure 31 : Les Français sont-ils ouverts à l'utilisation des nouvelles technologies dans la réalisation des consultations et des soins ? Etude 2014 réalisée par Harris Interactive (71)

Figure 32 : Utilisation des données à destination des professionnels de santé - Etude Santé 2017 OpinionWay (72)

Figure 33 : Capture d'écran du site de l'ANDAR (73)

Figure 34 : Capture d'écran du site de l'AFLAR (74)

Figure 35 : Capture d'écran de la plateforme « Sanoïa » (75)

Figure 36 : Capture d'écran de la plateforme « Manage my pain » (76)

Figure 37 : Capture d'écran de la plateforme « Mia Confort » sur l'Apple-Store (77)

Figure 38 : Capture d'écran de la plateforme « Hiboot+ » (78)

Figure 39 : Capture d'écran de la plateforme « RheumaBuddy » (79)

Figure 40 : Capture d'écran de la plateforme « Stent Care » (80)

Figure 41 : Capture d'écran de la plateforme « Vik Polyarthrite » sur l'Apple Store (81)

Figure 42 : Capture d'écran de la plateforme « RheumaHelper » (82)

Figure 43 : Capture d'écran de la plateforme « RA Monitor » (83)

Figure 44 : Capture d'écran de l'application « Raphael » sur l'Apple Store (84)

Figure 45 : Capture d'écran de la plateforme « MaPatho » (85)

Liste des tableaux

Tableau 1 : Synthèse regroupant les types de solutions e-santé existantes spécifiant leurs cibles ainsi que leurs objectifs.

Liste des abréviations

RIC : Rhumatismes inflammatoires chroniques

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

NK : Lymphocytes Natural-Killer

MCV : Maladies Cardiovasculaires

PG : Prostaglandine

MTX : Méthotrexate

PDS : Professionnels de santé

IA : Intelligence Artificielle

PRO : Patient Reported Outcomes

ETP : Education Thérapeutique Patient

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

Introduction

« Je sais calculer le mouvement des corps pesants, mais pas la folie des foules. »

Isaac Newton, Astronome, Mathématicien, Physicien, Scientifique (1642 - 1727)

Le système articulaire est un agencement de jointures indispensable à la réalisation de mouvements. Ce système est étudié par l'arthrologie. Une articulation permet l'union de deux ou plusieurs pièces osseuses et/ou cartilagineuses à proximité.⁽¹⁻³⁾

Les rhumatismes quant à eux, désignent l'atteinte de ces articulations. Plusieurs pathologies existent et impactent lourdement le bon fonctionnement du système articulaire, et ce, de nombreuses façons. Parmi ces maladies, on peut dénoter l'existence de l'arthrose, de l'arthrite ou encore de l'ostéoporose mais ce qui nous intéresse plus particulièrement dans cette thèse ce sont les atteintes rhumatismales d'origines auto-immunes telles que la polyarthrite rhumatoïde (PR).⁽³⁻⁵⁾

La PR fait partie de ce que l'on appelle les rhumatismes inflammatoires chroniques. Aussi appelés RIC, ils regroupent un ensemble de maladies atteignant les articulations, comprenant également la colonne vertébrale. Ces pathologies sont notamment caractérisées par des douleurs nocturnes qui atteignent un pic le matin. A ces douleurs s'ajoutent également des gonflements articulaires, aussi appelés arthrites, ainsi que des raideurs articulaires ou rachidiennes suivant la localisation de l'atteinte.

Les RIC sont donc considérés comme des pathologies très invalidantes et plus fréquentes que ce que l'on pourrait le penser. La PR par exemple représente le RIC le plus répandu en France, soit 1% de la population.

Si jusqu'ici le professionnel de santé prenait en charge le patient et sa pathologie, il doit désormais se doter des nouvelles technologies et notamment du digital. Ces nouveaux outils tendent à former le patient comme le professionnel de santé, permettant l'accès à une multitude d'informations.⁽⁶⁾

En quelques années, les smartphones principalement, mais également les tablettes et les ordinateurs de façon plus générale se sont immiscés dans les pratiques médicales et dans le suivi du patient. Ce dernier a désormais accès à de nombreux services et produits spécifiques de sa maladie, le rendant plus légitime dans son parcours de soin. Ces outils ont fait leurs preuves dans de nombreuses pathologies. Qu'en est-il des rhumatismes inflammatoires chroniques ? Comment le professionnel de santé, le patient ou l'aidant peuvent-ils s'appuyer sur ces supports ? Comment vont-ils ainsi améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes par ces pathologies ?

CHAPITRE 1 : Les articulations dans le système squelettique, système de maintien de tout un individu

I. Quelques rappels sur les articulations chez l'Homme

1) Les os

Le système squelettique est constitué par l'ensemble des pièces osseuses permettant le maintien, des articulations permettant la jointure et parfois le mouvement des pièces osseuses, et enfin des muscles intervenant également dans la création et la caractérisation du mouvement. Les os sont au nombre de 206 en anatomie modale (moyenne). En effet des variations sont possibles, notamment au niveau des extrémités (figure 1). Ils sont regroupés en 2 grandes classes, à savoir : le squelette axial qui définit l'axe tête – cou – tronc, comprenant la clavicule, la scapula et le bassin osseux (région pelvienne) ainsi que le squelette appendiculaire composé des os des membres supérieurs et inférieurs.^(1, 7)

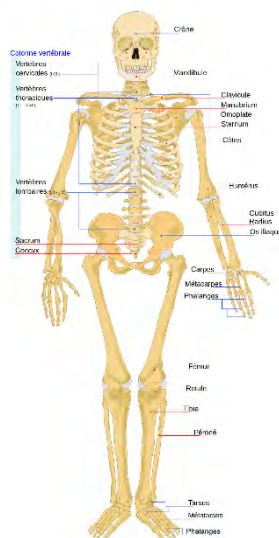


Figure 1 : Schéma du squelette humain.⁽⁷⁾

Les os possèdent 4 propriétés. Ils servent de charpente au corps humain afin de maintenir la position de debout et servent d'attaches aux autres éléments du système. On retrouve aussi un rôle de protection notamment en ce qui concerne les organes nobles, tel que le crâne pour le cerveau. Compte-tenu de leur composition, les os représentent une réserve de calcium non-négligeable chez l'Homme. Aussi, par leur structure, les os participent à la formation des cellules sanguines via le procédé d'hématopoïèse.

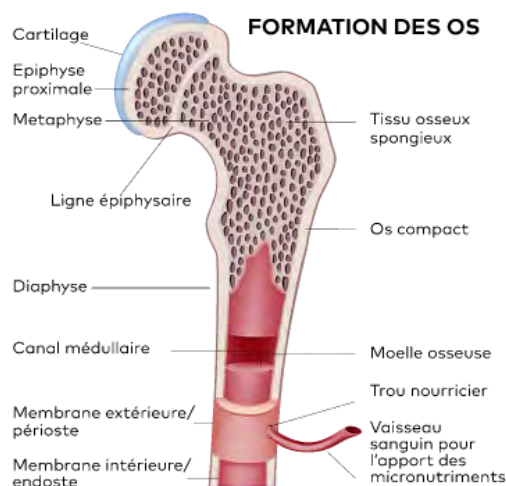


Figure 2 : Coupe transversale de l'épiphyse proximale fémorale.⁽⁸⁾

Les os sont classés selon leur forme et principalement leurs dimensions. Ainsi, trois types d'os existent : les os longs possèdent une de leurs dimensions (longueur) beaucoup plus grande que les deux autres. Les os plats ont deux dimensions beaucoup plus grandes que la 3^e (exemple : la scapula). Les courts possèdent des dimensions équivalentes dans les 3 plans de l'espace (exemple : les vertèbres).

Les os sont constitués d'une diaphyse et de deux épiphyses (renflement aux 2 extrémités) (figure 2). La zone de jonction entre les os la diaphyse et l'épiphyse est appelée métaphyse. Les os présentent des tubérosités, des reliefs, des gouttières qui permettent l'insertion de muscles, de nerfs et des articulations⁽⁷⁾.

2) Les articulations

Rentrons dans le cœur du sujet et parlons des articulations. Ce sont des moyens d'union entre les os ou entre les os et les dents. Seulement certaines articulations permettent des mouvements. On dénombre 360 articulations.⁽¹⁾

Il existe 3 groupes en fonction de la structure qui s'interpose entre les deux éléments osseux dans l'articulation.

a) Les articulations fibreuses

Dans le cadre des articulations fibreuses, il y a, comme son nom l'indique, un pont fibreux, elles ne permettent aucun mouvement (comme l'articulation tibio-fibulaire distale, qu'on qualifiera de syndesmose (au niveau de la cheville et du tibia)) sauf en cas d'entorse grave de la cheville où la syndesmose s'écarte (figure 3). Pour les articulations entre les os du crâne, il existe des sutures que l'on qualifiera d'osseuses. Pour les articulations entre un os et une dent : on parlera plus précisément de gomphose.⁽⁹⁾

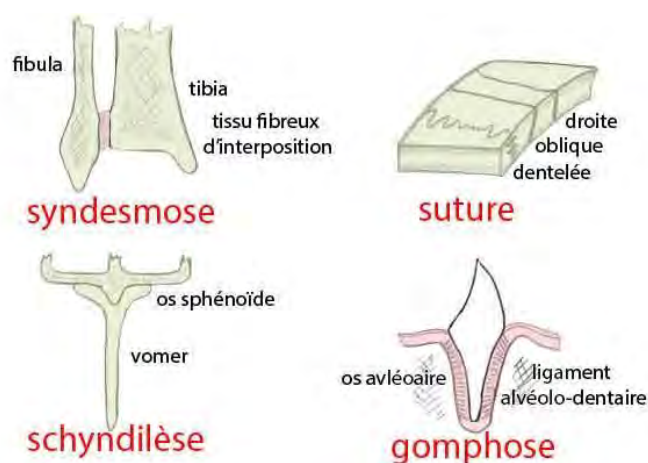


Figure 3 : Schéma des différentes articulations fibreuses.⁽⁹⁾

b) Les articulations cartilagineuses

Pour illustrer cette structure, on prendra l'exemple de la symphyse du pubis (figure 4). Elle est en effet composée de plusieurs éléments comme le fibrocartilage de la symphyse pubienne et de plusieurs ligaments. Comme pour les autres articulations cartilagineuses, il n'existe aucune mobilité. Une mobilité retrouvée dans ces articulations sera donc considérée comme anormale et pourra trouver son origine dans une déchirure du ligament articulaire par exemple. C'est ce que l'on appelle : une luxation.⁽¹⁰⁾

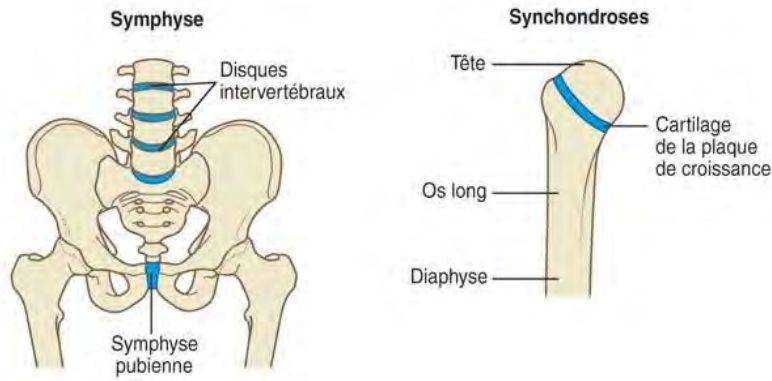


Figure 4 : Schéma des différentes articulations cartilagineuses.⁽¹⁰⁾

c) Les articulations synoviales

La caractéristique de ces articulations se trouve dans la structure située entre les deux os, un espace liquide permettant aux articulations d'être plus ou moins mobiles. Nous verrons ensemble le détail de ces articulations (figure 5).⁽¹¹⁾

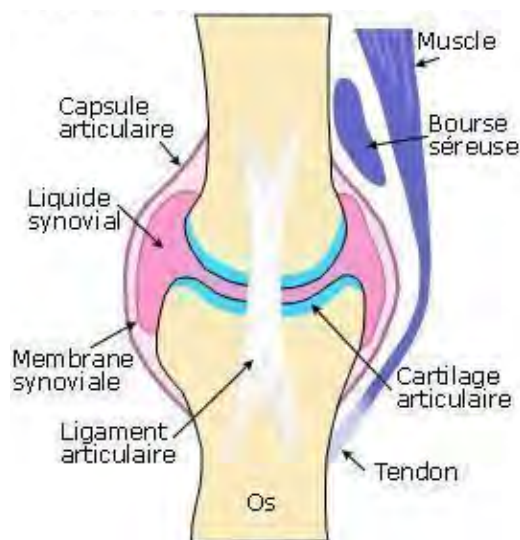


Figure 5 : Structure générale de l'articulation synoviale.⁽¹¹⁾

i. Les articulations sphéroïdes (énarthroses)

Il s'agit des articulations les plus mobiles. Elles sont composées d'une capsule articulaire qui permet les mouvements articulaires, on parle de la : capsule synoviale. Dans cette capsule baigne un liquide fabriqué par la membrane synoviale qui tapisse à l'intérieur de la capsule synoviale, tout ce qui n'est pas du cartilage.

La capsule est un manchon fibreux qui s'insère au pourtour ou au voisinage des surfaces articulaires osseuses. Elle comprend deux parties :

-Une partie externe fibreuse, la membrane fibreuse, d'épaisseur et de résistance variable.

-Une partie interne, la membrane synoviale, qui tapisse la face interne de la capsule et les surfaces osseuses intra-articulaires non recouvertes de cartilage

La membrane synoviale est richement vascularisée et innervée. Elle sécrète la synovie, ou liquide synovial, liquide translucide, visqueux, qui favorise le glissement des surfaces articulaires ; elle contribue à leur nutrition. Avec le cartilage articulaire, la membrane synoviale limite la cavité articulaire. Elle peut faire des culs-de-sac lorsque la capsule est lâche, comme au niveau de l'articulation glénohumérale. Sa face interne peut présenter des franges synoviales en regard des interlignes articulaires, comme au niveau de l'articulation du coude.

Les ligaments constituent le deuxième composant de l'articulation synoviale (figure 6). Ils sont des moyens d'union résistants. Ce sont des lames fibreuses qui unissent les pièces constitutives de l'articulation. Selon leur situation topographique, on distingue :

- Les ligaments capsulaires sont des épaissements de la membrane fibreuse.
- Les ligaments extracapsulaires sont à distance de l'articulation et sont indépendants de la capsule.
- Les ligaments intracapsulaires sont à l'intérieur de la capsule, mais en dehors de la cavité articulaire, comme les ligaments croisés de l'articulation du genou.⁽¹²⁾

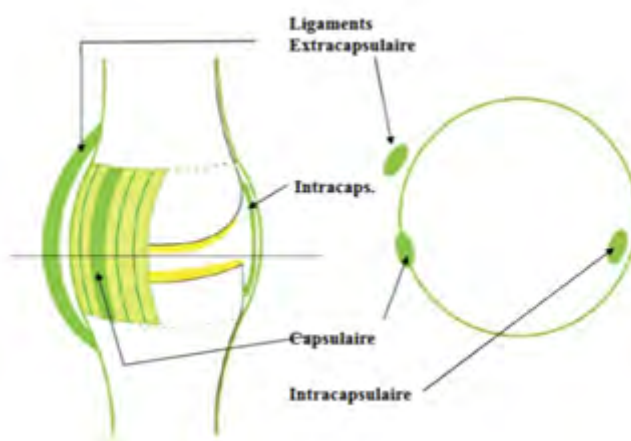


Figure 6 : Représentation des différents ligaments de l'articulation synoviale.⁽¹²⁾

Ces ligaments sont les moyens de stabilisation passive d'une articulation. Sur le plan fonctionnel, ils sont complétés par les tendons des muscles périarticulaires qui sont des moyens de stabilisation active.⁽¹⁾

Il faut savoir que ces articulations sont soumises à des forces et des contraintes de façon permanente. Il peut alors en découler plusieurs phénomènes physiopathologies. L'articulation peut être sujette à une certaine usure, on parlera alors d'arthrose. En ce qui nous concerne ici, l'articulation peut également être le lieu de phénomènes inflammatoires, il s'agit alors d'arthrite.⁽⁴⁾

Comme évoqué précédemment, les énarthroses permettent de façon plus ou moins prononcée le mouvement. Mais il est important de comprendre qu'il existe différents types de mouvements, réalisables par certaines architectures articulaires et non par d'autres.

Pour définir les mouvements, il faut se projeter dans les 3 plans de l'espace. Ainsi, on retrouve le plan sagittal (ou parasagittal) qui permet d'apprécier les mouvements de flexion et d'extension. Dans le plan frontal, on retrouvera les mouvements d'abduction où l'os s'éloigne de l'axe de référence, et le mouvement d'adduction où au contraire on rapproche l'os de l'axe. Il faut savoir que la combinaison des mouvements d'adduction/abduction et flexion/extension donne lieu au mouvement de circumduction (figure 7).⁽¹³⁾

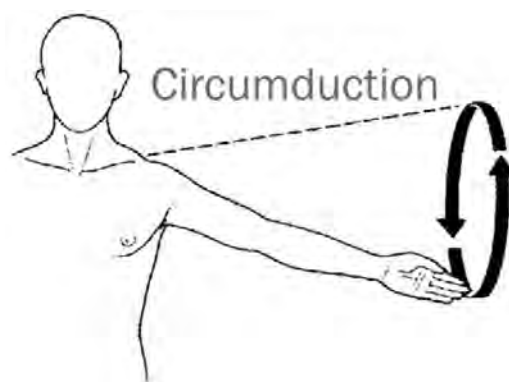


Figure 7 : Illustration du mouvement de circumduction.⁽¹³⁾

Dans le troisième plan, qui est le plan horizontal, on parlera de mouvement giratoire avec les mouvements de rotation latérale (vers l'extérieur) et médiale (vers l'intérieur) (figure 8).⁽¹⁴⁾

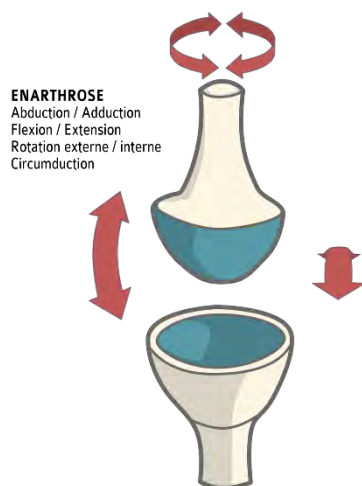


Figure 8 : Schéma de l'articulation sphéroïde (énarthrose).⁽¹⁴⁾

ii. Les articulations ellipsoïdes (condylienne)

Il s'agit des articulations métacarpo-phalangiennes des 4 derniers doigts. Ces articulations permettent des mouvements dans le plan frontal et le plan sagittal, permettant la circumduction (figure 9).⁽¹⁴⁾

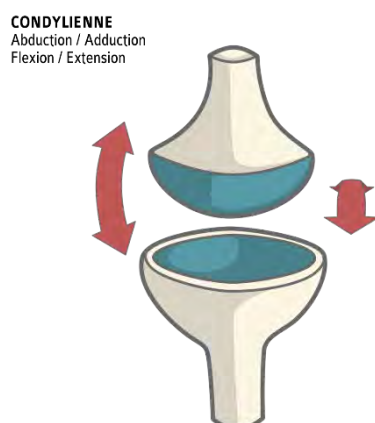


Figure 9 : Schéma de l'articulation ellipsoïde (condylienne).⁽¹⁴⁾

iii. Les ginglymes (articulations trochléennes)

On parlera ici d'articulation de type poulie, comme entre le coude et l'ulna. Cette articulation permet des mouvements de flexion/extension comme la flexion du coude projetant l'avant du bras vers l'avant ou la flexion du genou projetant le tibia et la fibula vers l'arrière (figure 10).⁽¹⁴⁾

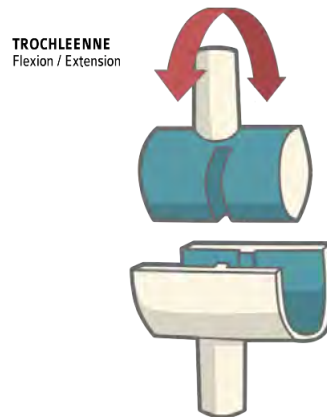


Figure 10 : Schéma de l'articulation ginglyme (trochléennes).⁽¹⁴⁾

iv. Les trochoïdes

Ces articulations permettent des mouvements dans un seul plan de l'espace, comme entre le radius et l'ulna en proximal. Les seuls mouvements possibles sont les mouvements de rotation (internes ou externes selon l'axe de référence) (figure 11).⁽¹⁴⁾



Figure 11 : Schéma de l'articulation trochoïde.⁽¹⁴⁾

v. Les articulations planes (arthrodies)

Ces articulations ne permettent que de légers mouvements dans les différents axes, ces mouvements s'apparentent plus à des phénomènes de glissements (figure 12).⁽¹⁴⁾

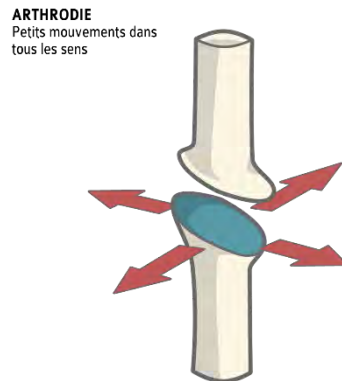


Figure 12 : Schéma de l'articulation plane (arthrodie).⁽¹⁴⁾

vi. Les articulations en selle

Les articulations en selle (ou diarthrodiale) ont comme leur nom l'indique une surface en forme de selle, dont les faces sont opposées l'une par rapport à l'autre. L'une convexe, l'autre concave (figure 13).

Possédant deux axes, ces articulations permettent des mouvements dans deux axes, le plan frontal et le plan sagittal. Permettant l'abduction et l'adduction, ainsi que la flexion et l'extension, mais sans possibilité de circumduction comme le permettent les articulations sphéroïdes et ellipsoïdes.⁽¹⁴⁾

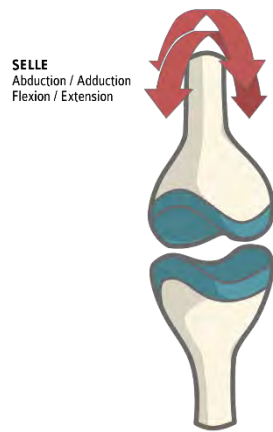


Figure 13 : Schéma de l'articulation en selle.⁽¹⁴⁾

II. Physiopathologie générale : les différentes atteintes articulaires

Comme vu précédemment, sur une articulation normale, la cavité articulaire est formée du cartilage articulaire et est recouverte dans sa face interne par une membrane : la membrane synoviale qui est souvent le site premier de tous les processus inflammatoires.

Dans les pathologies articulaires, il faut savoir faire la différence entre les processus infectieux/inflammatoires que sont les arthrites et les processus d'arthrose qui sont une atteinte mécanique.

1) L'arthrose

L'arthrose est une des atteintes articulaires les plus courantes mais aussi la moins connue. C'est une pathologie liée à l'âge. Elle touche toutes les composantes de l'articulation et va conduire à des modifications biochimiques, moléculaires, cellulaires, biomécaniques et morphologiques de l'articulation.^(1, 5)

On retrouve dans l'arthrose une disparition du cartilage articulaire (figure 14). Cette disparition va entraîner un pincement de l'articulation. Cela va induire un remaniement de ce que l'on appelle l'os sous-chondral à proximité du cartilage articulaire. Ce remaniement passera par des phases d'épaississement et de perte du

cartilage, ainsi que des créations de matériel osseux de façon anarchique avec l'apparition d'ostéophytes. Cette perte de cartilage va entraîner un contact entre les deux os composant l'articulation. Ce contact sera à l'origine de processus de dégradations et des excès de production de la matrice osseuse.⁽¹⁵⁾



Figure 14 : Evolution de l'articulation atteinte d'arthrose.⁽¹⁷⁾

2) L'arthrite

Lorsque l'on parle de physiopathologie des articulations, l'atteinte initiale de l'arthrite est synoviale (figure 15). Au début, le cartilage est indemne.⁽⁵⁾

Une douleur inflammatoire est une douleur qui est maximale au réveil et pendant la 2^{ème} partie de la nuit. Cette douleur cède après une période de «dérrouillage matinal» c'est-à-dire qu'elle disparaît quand on utilise l'articulation. Elle n'est pas influencée par l'effort et le repos ne la soulage pas. Hormis la douleur, on observe également une raideur et une impotence fonctionnelle. Les signes locaux d'inflammation sont dus à une atteinte inflammatoire de la membrane synoviale qui va attirer les cellules inflammatoires et du liquide interstitiel et provoque donc un épanchement dans les articulations.⁽¹⁵⁻¹⁶⁾

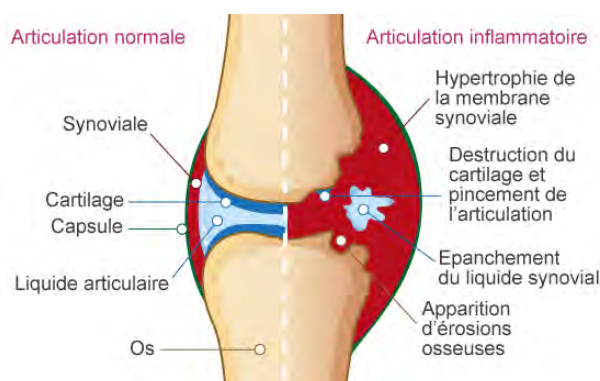


Figure 15 : Schéma opposant l'état d'une articulation normale à celui d'une articulation présentant des signes inflammatoires (arthrite).⁽¹⁸⁾

A l'examen clinique d'une articulation atteinte d'arthrite, on observe des signes de tuméfaction, de rougeur, une augmentation de la chaleur localisée, des douleurs qui se réveillent à la palpation de l'articulation, ainsi qu'une impotence fonctionnelle.⁽¹⁶⁾

L'arthrite peut être aiguë ou subaiguë (chronique), poly-articulaire ou mono-articulaire.

Une arthrite aiguë aura tendance à être mono-articulaire. Inversement une atteinte poly-articulaire, on parlera de polyarthrite, sera le plus souvent une arthrite chronique. Il est à noter que cette dernière atteinte n'est pas forcément symétrique par rapport au plan sagittal du corps humain.

Une arthrite subaiguë ou chronique a la particularité d'être présente depuis plus de 3 mois.

Une arthrite aiguë est caractérisée par une installation brusque, et une impotence fonctionnelle totale. Les signes d'inflammation sont plus prononcés et peuvent s'accompagner de fièvre.⁽¹⁵⁾

Parmi les familles d'arthrites, il existe trois origines, parmi lesquelles on retrouve les arthrites infectieuses (gonococciques, complications secondaires de gestes invasifs), les métaboliques (la goutte, la maladie de Crohn) et dans le cas présent celles qui vont plus particulièrement nous intéresser : les rhumatismales (la PR, spondylarthrite ankylosante).

Pour mieux comprendre les mouvements et leurs origines, nous avons donc passé en revue les différentes articulations existantes. Nous venons d'aborder à l'instant, et de façon brève, les pathologies qui peuvent porter atteinte au système articulaire.

Pour nous recentrer sur le sujet, nous allons nous focaliser sur les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC), leur physiopathologie, les traitements et la prise en charge qui en découle afin de voir où résident les difficultés qu'éprouvent les patients dans leur parcours de soins.

Ces difficultés nous permettront de mieux cerner l'importance de la e-santé et des outils développés visant à les surmonter.

CHAPITRE 2 : Les rhumatismes inflammatoires chroniques, regroupement de maladies articulaires

Comme vu précédemment, il existe plusieurs types d'arthrite, parmi lesquelles on retrouve les arthrites rhumatismales. Ce sont celles que nous allons aborder dans cette partie.

I. Classification des rhumatismes inflammatoires chroniques

1) La spondylarthrite ankylosante

La spondylarthrite ankylosante est une maladie du sujet jeune entre 20 et 30 ans avec un sexe-ratio de 1.5 en faveur des hommes.

C'est une enthésopathie. Cela veut dire que la lésion initiale se fait au niveau des enthèses, les insertions osseuses des tendons, des ligaments, des capsules et des fascias. Il va y avoir un processus inflammatoire à ces niveaux-là (figure 16).

Cette enthésopathie peut toucher toutes les articulations mais l'atteinte de la spondylarthrite est une atteinte plutôt centrale : le rachis, le pelvis et les talons. Il va y avoir un syndrome pelvis-rachidien ou axial, un syndrome articulaire périphérique et un syndrome enthésopathique périphérique qui atteint préférentiellement le talon d'Achille.⁽¹⁹⁾

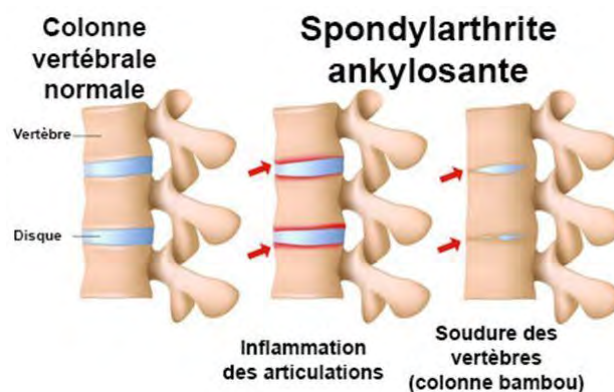


Figure 16 : Schéma opposant l'état d'une colonne vertébrale normale à celui d'une colonne vertébrale atteinte par la spondylarthrite ankylosante.⁽²⁰⁾

Elle va atteindre surtout les personnes qui sont HLA-B27 et très souvent associée à d'autres pathologies en particulier le psoriasis, les maladies inflammatoires choliques comme la maladie de Crohn et certaines maladies ophtalmiques (figure 17).

En effet, la présence de la molécule B27 de l'antigène des leucocytes humains (HLA) de classe I est fortement liée à la spondylarthrite ankylosante (SA), bien que sa fonction pathogénique soit incertaine. L'implication de HLA-B27 dans l'étiologie de la SA s'explique très probablement par deux théories de base. La première repose sur la capacité immunologique du HLA-B27 à délivrer des peptides antigéniques aux cellules T cytotoxiques. Par conséquent, l'immunopathologie peut être alimentée par des réponses immunitaires restreintes par le HLA-B27 à des auto-antigènes ou à des peptides arthritogènes. B27 peut également entraîner un stress du réticulum endoplasmique et des réactions d'autophagie en raison d'un mauvais repliement pendant l'assemblage. Suite au recyclage endosomal des éléments de surface cellulaire, des structures de la chaîne lourde de B27 peuvent également être exprimées sur les membranes des cellules, et donc être accessibles et visibles par le système immunitaire. Les récepteurs de l'immunité innée sur les cellules T, NK et myéloïdes se lient aux chaînes lourdes libres à la surface cellulaire induisant des effets pro-inflammatoires à l'origine de la pathologie. Il s'agit de douleurs inflammatoires.⁽²¹⁾

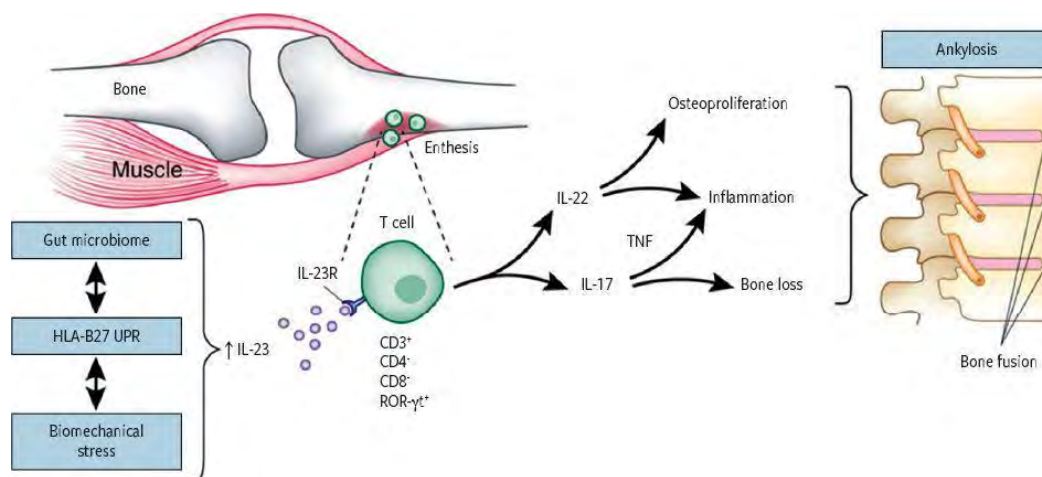


Figure 17 : Représentation de la physiopathologie et des origines immunitaires de la spondylarthrite ankylosante.⁽²¹⁾

Dans 80% des cas, les patients vont entrer dans la maladie par des atteintes sacro-iliaques et rachidiennes qui vont donner des douleurs fessières uni- ou

bilatérales, possiblement irradiantes. Cela peut donner lieu à des lombalgies spontanées dont la sémiologie est inflammatoire. Il peut y avoir des dorsalgies, des douleurs intercostales, des douleurs périphériques de la cheville, des genoux. Un autre signe clinique très important est les tabalgies, douleurs au niveau de l'insertion du talon d'Achille. La douleur disparaît après le réveil, c'est caractéristique.

A terme, il y a une impotente fonctionnelle et destructrice des articulations avec des processus de remaniement osseux avec fusion vertébrale. On appelle cela la spondylarthrite ankylosante car, au fur et à mesure, le patient perd toute flexibilité au niveau du rachis dorsal et lombaire. Le principe du traitement est globalement le même que la PR que nous verrons par la suite.⁽¹⁹⁾

2) Les rhumatismes psoriasiques

Le rhumatisme psoriasique est une arthropathie inflammatoire de longue durée, à médiation immunitaire, qui provoque une inflammation des articulations et des enthèses, en particulier celles du squelette axial, et qui est liée à un risque élevé de mortalité par maladie cardiovasculaire. En raison de la variété des caractéristiques concomitantes, qui peuvent inclure des maladies de la peau et des ongles, une dactylite, une uvéite et une ostéite, le diagnostic dépend principalement du phénotype clinique (Figures 18 et 19). Grâce à une meilleure compréhension de l'étiologie du rhumatisme psoriasique, des produits biologiques puissants et des médicaments à petites molécules ciblant des cytokines et des voies de signalisation particulières ont été créés, ce qui peut ralentir l'évolution de la maladie et améliorer la qualité de vie. Cependant, ces médicaments ne traitent que partiellement ou de manière inefficace au moins 40 % des patients atteints de rhumatisme psoriasique.⁽²²⁾

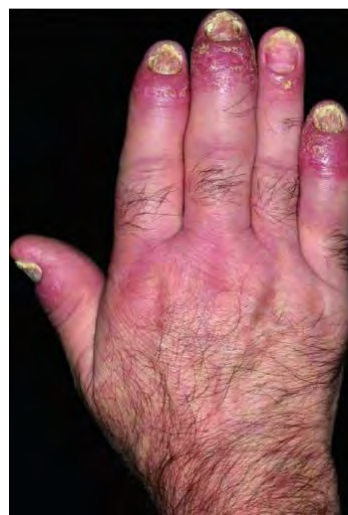


Figure 18 : Représentation de la symptomatologie d'une main chez un patient atteint de rhumatismes psoriasiques.⁽²³⁾

(référence ?)

Figure 19 : Main d'un patient atteint de rhumatismes psoriasiques.⁽²⁴⁾

3) La pseudo-polyarthrite rhizomélique

La PPR, ou pseudo-polyarthrite rhizomélique, est un rhumatisme inflammatoire qui diffère de la PR (PR).⁽³⁻⁴⁾ Le PPR ne concerne que les personnes de plus de 50 ans.⁽¹⁵⁾ Les signes cliniques comprennent des douleurs inflammatoires dans les quatre membres en proximal avec une concentration sur les épaules et les mains (rhizomélique, du grec pour racine des membres). La bursite et la ténosynovite sont des inflammations des tissus entourant l'articulation qui sont liées à des blessures douloureuses plutôt qu'à de véritables lésions articulaires (figure 20). Il n'y a pas de lésion au niveau des articulations.⁽²⁵⁾

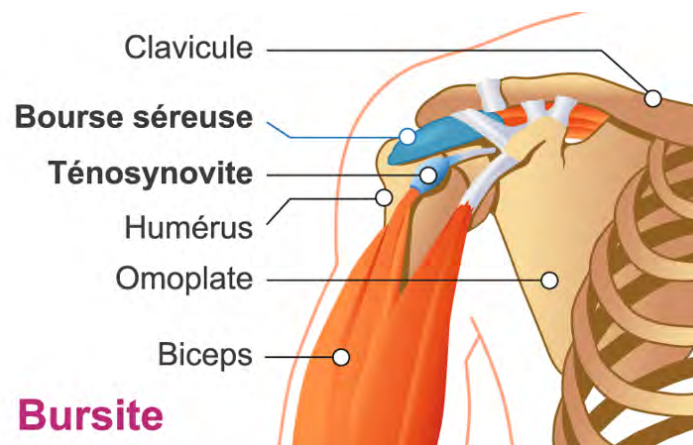


Figure 20 : Représentation de la symptomatologie de la pseudo-polyarthrite rhizomélique.⁽²⁶⁾

En termes d'évolution, la PPR peut donner lieu à la maladie de Horton (figure 21).⁽²⁷⁾ Il s'agit d'une complication possible causée par la vascularite, une inflammation de certains vaisseaux sanguins.

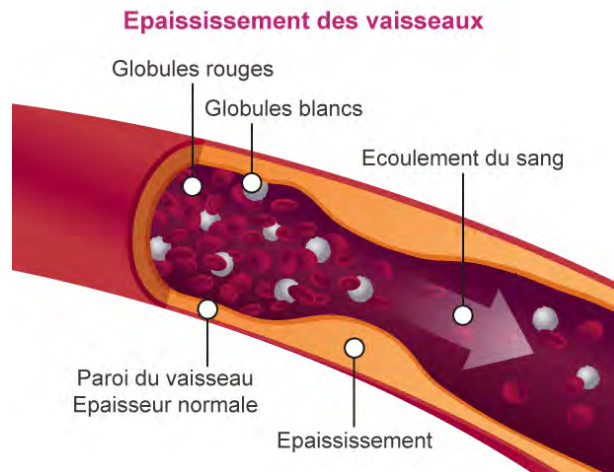


Figure 21 : Schéma de l'inflammation et de l'épaississement des vaisseaux retrouvés dans la maladie de Horton.⁽²⁷⁾

La maladie de Horton est une inflammation des grosses artères, principalement celles de la tête, dont l'artère oculaire. Cette inflammation provoque un rétrécissement de l'artère, entraînant une mauvaise ou une absence d'irrigation (ischémie) des organes touchés. Le risque d'arrêt est particulièrement important pour le patient.⁽²⁵⁾

4) L'arthrite juvénile idiopathique

L'arthrite idiopathique juvénile (AJI) est une expression générale utilisée pour représenter un groupe cliniquement diversifié d'arthrites qui se manifestent avant l'âge de 16 ans.⁽³⁾

Cette expression recouvre une variété de sous-types de maladies, dont chacun présente des symptômes cliniques uniques et, dans certains cas, une base héréditaire.

Bien que l'étiologie exacte de la maladie soit encore inconnue, des facteurs tant héréditaires qu'environnementaux semblent jouer un rôle.

Grâce à d'importantes avancées dans la gestion de la maladie, le pronostic s'est considérablement amélioré. L'émergence de médicaments tels que les agents anticytokiniques, qui offrent aux patients résistants aux traitements antirhumatismaux traditionnels un choix thérapeutique bénéfique.

Selon la définition de l’OMS, l’AJI est une pathologie rare, mais elle n’est pas exceptionnelle. L’incidence et la prévalence sont estimées respectivement à deux à vingt pour 100 000 enfants et à seize à cent cinquante pour 100 000 enfants.

Cependant, parmi toutes ces pathologies faisant partie des rhumatismes inflammatoires chroniques, il en existe une qui se démarque des autres. Que cela soit en termes de prévalence ou de zoom réalisé par les médias, la PR est beaucoup plus étudiée, et fait l’objet de recherches avancées tant sur l’aspect de la compréhension de la physiopathologie que sur l’innovation des nouvelles thérapies. Nous ferons dans le cadre de ce rapport un focus sur cette maladie.⁽²⁸⁾

II. Physiopathologie de la PR

La maladie auto-immune dont la physiopathologie est la plus connue et qui a fait l’objet de nombreuses recherches est la PR (PR). L’antigène responsable de la PR est encore inconnu, mais la spécificité extrêmement élevée des anticorps dirigés contre les protéines citrullinées fournit des indices sur la nature de cet antigène, qui est probablement riche en résidus citrullinés.

1) Les protéines citrullinées

De nombreux auto-anticorps sériques de spécificités diverses témoignent de la nature auto-immune de la PR. La maladie est plus spécifiquement associée à des auto-anticorps dirigés contre des protéines citrullinées (également appelés « auto-anticorps anti-protéines citrullinées » ou « ACPA »). Le premier nom de l’ACPA était autoanticorps antifilaggrine (AFA), qui comprenait deux familles d’IgG, l’anticorps « antikératine » (AKA) et le facteur antipérinucléaire (APF). Des études ont montré que les AFA représentent une portion des IgG totales environ 10 fois plus élevée dans le tissu synovial rhumatoïde que dans le liquide synovial ou le sérum, et que la production d’auto-anticorps par des fragments de tissu synovial rhumatoïde persiste au cours des cultures, ce qui indique qu’ils sont produits et sécrétés localement par les plasmocytes du pannus rhumatoïde. Cette découverte suggère que les articulations rhumatoïdes sont une cible de ces auto-anticorps.

Les ACPA ont une valeur diagnostique importante en raison de leur haute spécificité et de leur émergence précoce. En effet, l’utilisation de nouvelles procédures

diagnostiques à haute spécificité et bonne sensibilité permet de détecter une fraction significative des PR dès les premiers stades de la douleur arthritique, soit, en moyenne, un an plus tôt que par le passé. De plus, la valeur prédictive de ces auto-anticorps conduira naturellement à l'administration plus précoce de traitements actifs, qui ne sont actuellement administrés qu'aux personnes atteintes de formes sévères de la maladie. Il pourrait être possible de retarder ou de prévenir la dégradation articulaire grâce à ce traitement précoce.⁽²⁹⁾

2) Immunopathologie de la PR

Pour mieux comprendre dans un premier temps les phénomènes intervenant dans la pathologie, et dans un second temps, les mécanismes d'action des traitements utilisés, il est plus que recommandé de passer au crible les différentes cellules et éléments biochimiques intervenant dans la maladie. Comme évoqué précédemment, les mécanismes immunologiques intervenant dans le déclenchement de la PR sont encore flous.⁽³⁰⁻³²⁾ Néanmoins, les immunités innées et/ou acquises pourraient être concernées. Les synoviocytes, les macrophages et les cellules dendritiques sont tous stimulés par l'activation des récepteurs agissant comme des carrefours de l'immunité (figure 22).⁽³³⁾

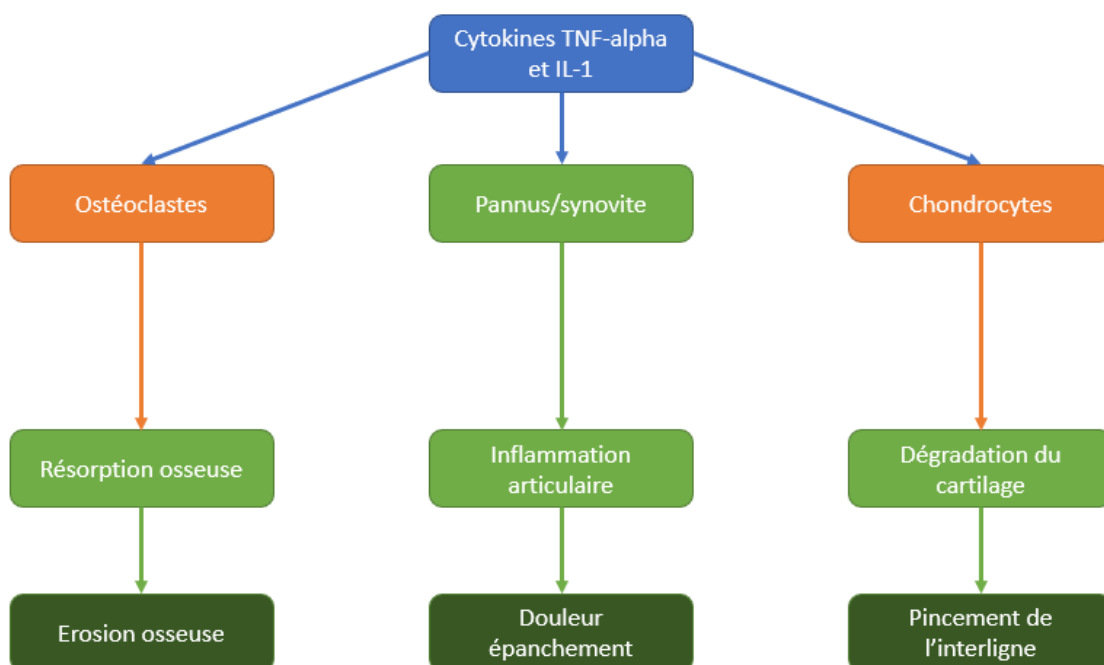


Figure 22 : Origine de la symptomatologie retrouvée dans la polyarthrite rhumatoïde.⁽³³⁾

Il faut que les lymphocytes T reconnaissent un antigène présenté par les cellules présentatrices d'antigènes (CPA) pour qu'ils soient activés en lymphocytes Th1 (figure 23). Grâce à l'utilisation de cytokines, ces lymphocytes activent à leur tour les macrophages et les synoviocytes. Ces cellules produisent des molécules qui activent les ostéoclastes, comme des cytokines et des enzymes. Ces ostéoclastes seraient activés et impliqués dans la dégradation ostéoarticulaire suite aux effets du récepteur activateur du facteur nucléaire kappa B ligand (RANKL).⁽³⁴⁾

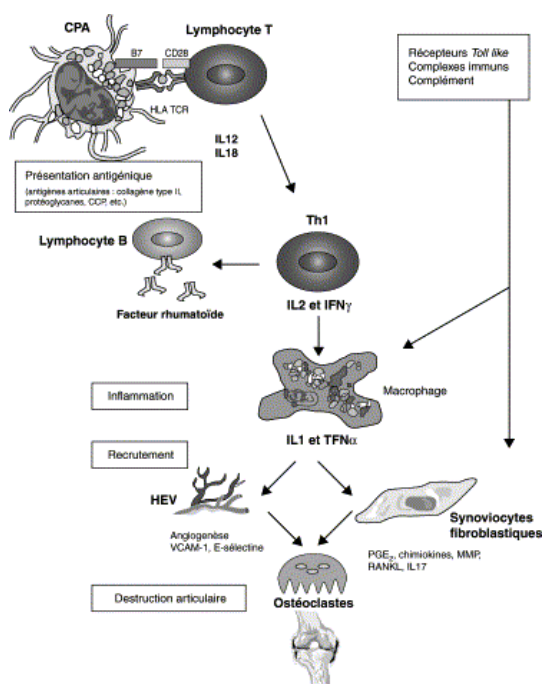


Figure 23 : Représentation du mécanisme immun rencontré lors d'une PR.⁽³⁴⁾

L'ensemble des activations engendre la physiopathologie que nous connaissons et que nous avons présentée précédemment.

3) Les cellules présentatrices de l'antigène

La capacité de fournir un antigène aux lymphocytes T est partagée par les macrophages, les lymphocytes B et les cellules dendritiques (figure 24).⁽³⁵⁾ Ces cellules expriment en effet à la surface de leur membrane des molécules HLA de classe II, qui sont essentielles pour induire une réponse immunitaire prise en charge par les lymphocytes T. La capacité des CPA à endocyter les molécules extracellulaires et à les lyser dans les lysosomes est un élément qui les distingue des

autres cellules qui n'ont pas la capacité de phagocyter. Pour fournir des messages de régulation, les CD contribuent à éduquer les lymphocytes T-régulateurs qui sont CD4+ et CD25+.⁽³⁰⁻³²⁾

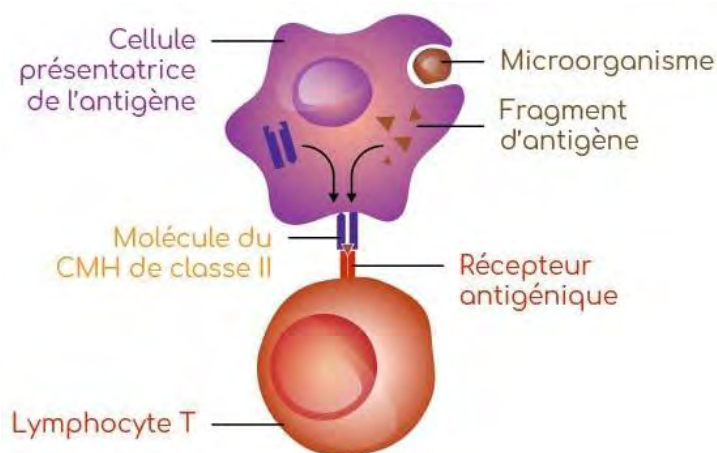


Figure 24 : Représentation de l'interaction entre une cellule présentatrice de l'antigène et une cellule de l'immunité, ici un lymphocyte T.⁽³⁵⁾

4) Les lymphocytes T

La faculté des lymphocytes T autoréactifs est de répondre à ses propres peptides, peptides normalement présents chez l'individu. La proportion de ces lymphocytes T autoréactifs serait plus élevée chez les patients PR que chez les sujets sains et serait due à une anomalie de sélection thymique, sélection qui tend à réguler la quantité des LT autoréactifs dans l'organisme. Dans un contexte sain, les lymphocytes T qui reconnaissent les autopeptides liés aux molécules HLA de classe II présentées par le CPA subissent une délétion clonale par apoptose dans le thymus. Cette sélection dite négative serait déficiente chez les patients PR et favoriserait la survie d'un plus grand nombre de cellules T autoréactives. Cela représente un élément marquant des pathologies auto-immunes.⁽³⁰⁻³²⁾

1) Les synoviocytes

Ils constituent le principal composant cellulaire de la couche de bordure de la membrane synoviale, avec deux types différents de synoviocytes : les macrophages et les synoviocytes fibroblastiques. Les véritables moteurs de la réponse

inflammatoire seraient les synoviocytes macrophages activés, qui produiraient deux types de messages : les messages « primaires » qui ne nécessitent pas de synthèse protéique et font intervenir des substances comme les prostaglandines, les leucotriènes, les radicaux libres et les enzymes présents dans les granules, qui jouent un rôle important dans la destruction des tissus ; et les messages « secondaires » qui nécessitent une synthèse protéique principalement composée d'acides aminés participant également à la destruction des tissus et à la signalisation, mais de façon plus complexe.⁽³⁰⁻³²⁾

5) Les lymphocytes B

Le rôle des lymphocytes B a été démontré par l'utilisation du rituximab, un anticorps qui cible CD20, le marqueur lymphocytaire B, responsable de la déplétion des lymphocytes B chez les patients atteints de PR. Son efficacité en tant que traitement dans la PR souligne l'importance de ces cellules dans la physiopathologie de la maladie. Leur implication dans la pathogenèse de la PR se situe à différents niveaux. Ils sont capables de présenter des antigènes aux lymphocytes TCD4+.⁽³⁰⁾ Ils capturent les complexes immuns grâce à des facteurs rhumatoïdes présent au niveau de la membrane. Les antigènes de ces complexes immuns peuvent passer par un « apprêtement » avant d'être présentés par les molécules HLA-DR qui sont des récepteurs de surface cellulaire permettant l'interaction entre les lymphocytes B et les CPA.⁽³⁰⁻³²⁾

L'augmentation de l'expression de HLA-DR observée à la surface des lymphocytes B présents dans le tissu synovial du patient rhumatoïde soutient l'idée que les lymphocytes B sont impliqués dans la présentation de l'antigène. L'analyse du répertoire des lymphocytes B synoviaux a montré que ces cellules étaient actives au sein de la membrane synoviale. Certains auto-anticorps, dont les facteurs rhumatoïdes et les anticorps anti-collagène, sont produits par les lymphocytes B et se retrouvent dans les substances réactives du plasma. D'autres auto-anticorps, tels que le RNP-33 humain et la BIP (protéine de liaison au gène lourd de l'immunoglobuline), peuvent jouer un rôle dans la pathogenèse des PR. Ces anticorps ne sont pas spécifiques de la maladie contrairement aux anticorps dirigés contre les protéines citrullinées qui sont bien plus spécifiques de la PR.⁽³⁰⁻³²⁾

2) Les cytokines

Les cellules peuvent communiquer entre elles en se touchant physiquement ou en envoyant des cytokines, qui sont des messagères intercellulaires. Il existe quatre principaux sous-groupes de cytokines : les interleukines, les interférons, les facteurs de croissance et les chimiokines. Ces cytokines jouent un rôle important dans la réponse immunitaire innée et acquise. Dans la PR, il existe un déséquilibre entre les cytokines pro- et anti-inflammatoires.⁽³⁰⁻³²⁾

3) Récapitulatif de la PR

La PR est donc associée à des anomalies du système immunitaire cellulaire qui entraînent une activation des lymphocytes T. L'évolution de la synovite rhumatoïde est divisée en plusieurs étapes : recrutement des cellules inflammatoires, inflammation, prolifération des cellules synoviales, destruction de l'articulation et réparation. Ces différentes phases peuvent se juxtaposer les unes aux autres.

Le résultat de la prolifération pseudo-tumorigène synoviale et de l'activité des cytokines est la destruction ostéoarticulaire. La légère diminution des dommages articulaires chez les patients recevant des antagonistes de cytokines comme le TNF et l'IL1 pour leur PR démontre clairement l'importance structurelle de ces cytokines dans cette maladie.⁽³⁰⁻³²⁾ L'IL1 et le TNF contribuent à cette destruction articulaire en favorisant non seulement la synthèse des facteurs de croissance nécessaires à la prolifération de la synoviale, mais aussi la production par les synoviocytes des enzymes métalloprotéases, cathepsines, et collagénases qui dégradent les principaux composants du cartilage.

Maintenant que la physiopathologie a été décortiquée, il est intéressant de se pencher sur l'impact de la maladie sur les patients, sur notre société et comment la maladie est prise en charge.⁽³²⁾

III. Tour d'horizon de la pathologie

1) Prévalence de la pathologie

La distribution géographique et la présentation clinique de la PR (PR) sont hétérogènes. On estime qu'entre 25 et 50/100 000 personnes sont touchées par la PR chaque année. En 2016, cette prévalence a été estimée en France à 0,31 % avec une prévalence de 0,51 % pour les femmes et de 0,09 % pour les hommes.⁽³⁶⁾ En 2021, cette prévalence globale s'élève à 0,5% de la population en France, ce qui marque une réelle évolution de la maladie dans l'hexagone (figure 25).⁽³⁷⁾

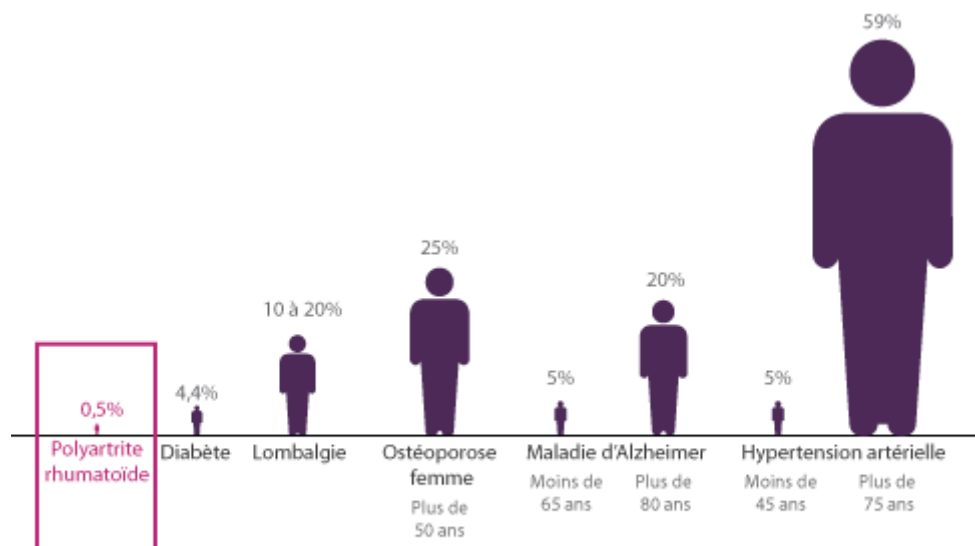


Figure 25 : Comparaison de la répartition de différentes pathologies chroniques en France.⁽³⁷⁾

De façon plus précise, les estimations donnent le chiffre de 300 000 personnes atteintes de la FranceFrance, et environ 7 000 à 10 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année.

L'âge moyen auquel l'incidence de la maladie est la plus forte est de 45 ans avec un ratio de 4 femmes touchées pour 1 homme.⁽³⁶⁾

2) Symptômes et signes cliniques de la pathologie

On observe de façon récurrente chez les patients atteints de PR une douleur à la pression, une limitation de la mobilité, mais la rougeur, le gonflement et la chaleur localisée sont inconstants au début de la, ou des zones concernées. Les personnes ont mal aux mains et rencontrent des difficultés à les utiliser au réveil, mais les mains ne sont pas forcément rouges.⁽³²⁾

Bien que les spécificités des lésions articulaires varient, en règle générale, les petites articulations sont touchées avant les grandes.

La douleur arthritique réveille généralement le patient à la fin de la nuit et donne l'impression que les articulations sont bloquées lorsqu'il les bouge le matin. Les douleurs arthritiques peuvent durer de nombreuses heures.

Un traitement rapide et efficace peut faire disparaître complètement la douleur et le gonflement articulaire qui apparaissent au début de la maladie et qui sont donc réversibles.

Cependant, des déformations articulaires irréversibles peuvent apparaître après plusieurs mois ou années d'évolution. Les traitements les plus fréquents permettent de prévenir les déformations articulaires et la perte fonctionnelle qui en découle.

C'est la destruction des tendons, des ligaments et des capsules articulaires entraîne les déformations associées.

L'évolution de la maladie peut être graduelle ou rapide. Elle peut changer au fil des ans. Même si les symptômes reviennent inévitablement et se concentrent sur des articulations qui n'étaient pas touchées auparavant, une rémission partielle ou complète est toujours possible.

Les symptômes initiaux sont souvent vagues et peuvent inclure des douleurs musculosquelettiques généralisées, une sensation d'épuisement ou de malaise, et d'autres symptômes possibles. Les symptômes pulmonaires, comme une fibrose interstitielle diffuse ou des nodules dans le parenchyme pulmonaire, peuvent apparaître des mois ou des années avant les symptômes plus typiques. Ce n'est qu'après plusieurs semaines ou mois que les articulations sont compromises ; l'amplitude de mouvement initialement légèrement limitée devient de plus en plus restreinte.

Des complications peuvent se développer lors d'une PR non-maîtrisée pouvant atteindre d'autres systèmes autres que le système articulaire, on parlera d'atteintes extra-articulaires. Parmi ces atteintes on retrouve le syndrome sec oculaire et buccal (syndrome de Gougerot-Sjögren) qui porte sur les glandes lacrymales et salivaires, ou encore des nodules rhumatoïdes qui se forment de façon éparses sous la peau. Des atteintes pulmonaires ont également été décrites ainsi que des événements cardiovasculaires ou épisodes infectieux.⁽³²⁾

3) Dépistage et diagnostic de la pathologie

De façon rapide et simple, la Haute Autorité de Santé (HAS) a défini un algorithme permettant la réalisation d'un diagnostic précoce de la PR à réaliser notamment en officine. Lors de l'entretien au comptoir si le nombre d'articulations gonflées est supérieure ou égale à 3, si le « squeeze test » est positif ou si la durée de la raideur matinale est supérieure à 30 min, il est impératif d'adresser le patient à un rhumatologue. Un seul de ces 3 paramètres suffit à la redirection des malades suspectés de PR vers un professionnel de santé qualifié pour la réalisation d'un diagnostic plus poussé.⁽³⁸⁻⁴⁰⁾

Le « squeeze test » est un examen de la douleur à la pression (figure 26)⁽⁴¹⁾ : on prend la main du malade et avec notre main, on appuie sur les métacarpo-phalangiennes (MCP). S'il y a une douleur, on parle de « squeeze test » positif. La pression doit être modérée ; la zone est douloureuse sous une forte pression.⁽⁴²⁾



Figure 26 : Illustration de la réalisation du « squeeze test » dans le cadre d'un diagnostic précoce à la PR.⁽⁴¹⁾

Depuis 2010, avec l'arrivée de nouveaux tests diagnostiques comme le dosage des anticorps contenant de la citrulline et de nouveaux concepts comme la fenêtre d'opportunité thérapeutique, de nouveaux critères diagnostiques ont été établis. Ces nouveaux critères ACR/EULAR 2010 ont été initialement développés en tant que critères de classification PR afin d'homogénéiser les groupes de patients utilisés dans les essais cliniques.⁽⁴¹⁾

Cependant, ils sont fréquemment utilisés en pratique comme critères de diagnostic de la PR afin d'améliorer le diagnostic et le traitement précoces.

Il existe plusieurs examens et éléments diagnostiques permettent de définir avec précision si oui ou non le patient est atteint.

Premièrement, il faut définir le nombre d'articulations atteintes. Ici, on évaluera le nombre de zones lésées, mais également le type d'articulation, si elles sont grosses ou petites (figure 27).⁽⁴²⁾

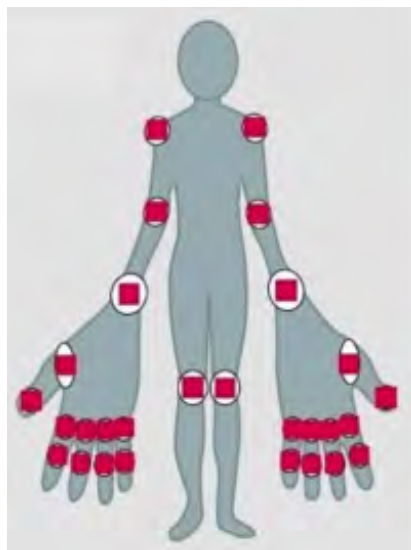


Figure 27 : Illustration des principales articulations examinées lors du diagnostic de la PR.⁽⁴²⁾

Deuxièmement, c'est l'évaluation des marqueurs de l'inflammation. Comme vu précédemment la PR est une maladie au processus inflammatoire anarchique. La protéine c-réactive (CRP) et la vitesse de sédimentation (VS) sont des marqueurs de ce phénomène inflammatoire. Dans le cadre d'une PR, ces deux paramètres se retrouveront augmentés.⁽⁴³⁾

Troisièmement, le facteur rhumatoïde (FR) ou la positivité des anticorps contre les protéines riches en citrulline (ACPA) sont pris en compte de la même manière.

Enfin des examens d'imagerie sont réalisés. Les radiographies des mains, des pieds et des autres articulations inflammatoires permettront de rechercher une atteinte articulaire, qui peut se manifester par des érosions ou des pincements articulaires dès le premier mois de la maladie (figures 28 et 29).⁽⁴³⁻⁴⁴⁾



Figure 28 : Radiographie standard (RX) avec érosion du deuxième MCP de la main droite.⁽⁴³⁾

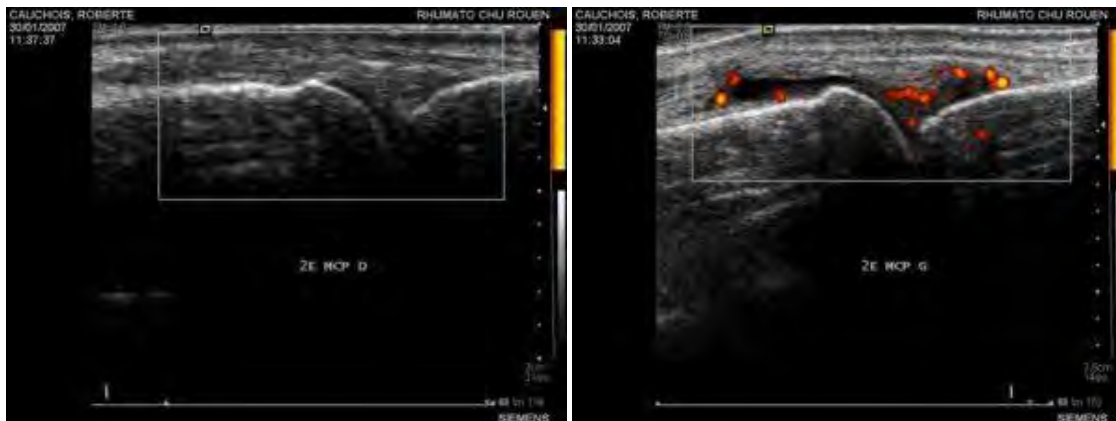


Figure 29 : Comparaison à l'échographie d'une articulation MCP normale (à gauche) et d'une articulation MCP présentant une synovite inflammatoire (à droite).⁽⁴⁴⁾

Une échographie articulaire ou, plus rarement, une IRM articulaire, peuvent être utiles pour confirmer l'état du patient.⁽³⁹⁾

IV. La PR chez le patient

1) Facteurs de risque

La manière dont les gènes jouent un rôle dans la PR (PR) est de plus en plus claire. Une interaction entre les facteurs de risque environnementaux et les facteurs de

prédisposition génétique semble être nécessaire pour le développement d'une réponse auto-immune à la PR (figure 30).⁽⁴⁵⁻⁴⁶⁾

Il reste encore beaucoup à apprendre sur les raisons précises de l'apparition de la PR.

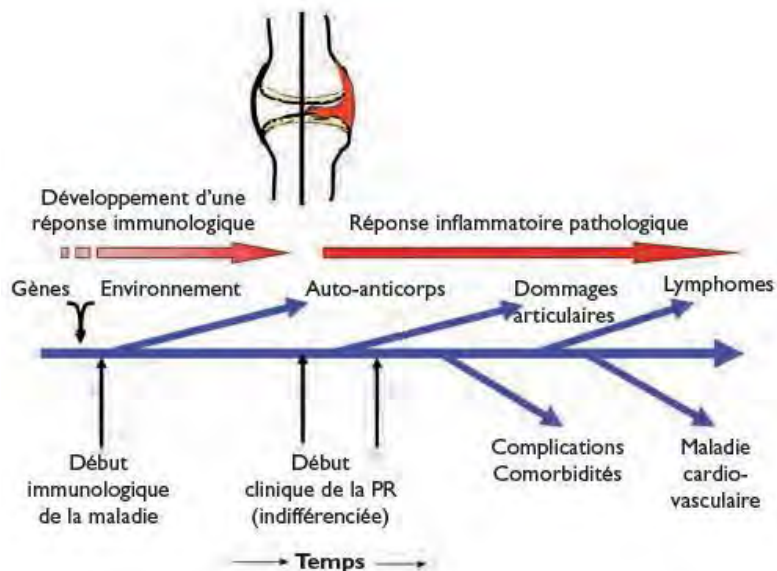


Figure 30 : Schématisation du développement de la réponse immunologique dans la PR et intervention des facteurs génétiques et environnementaux dans son évolution.⁽⁴⁶⁾

L'un des facteurs environnementaux est le tabac. Le tabagisme est le facteur de risque de PR le plus puissant, outre ses effets sur plusieurs types de cancer, de maladies cardiovasculaires et de maladies pulmonaires. Dans la même dynamique, les polluants retrouvés dans l'air ambiant et inhalés participent aux risques de développer une PR, que ce soient les composés de silice en suspension, les pesticides, ou autres.

L'alimentation joue aussi énormément, que ce soit la consommation d'alcool modérée qui aurait des propriétés protectrices anti-inflammatoires ou la surconsommation de sodas et des boissons sucrées qui au contraire augmenterait les risques.

De plus, il a été démontré que les hormones jouent également un rôle dans la survenue de la PR.⁽⁴⁵⁾

2) Les comorbidités

Par rapport à la population générale, la PR est liée à une mortalité plus élevée, qui est principalement due à des pathologies concomitantes telles que les infections et les maladies cardiovasculaires (MCV). Malgré les progrès significatifs réalisés dans le traitement de la PR, la comorbidité chez ces patients reste un problème important. La prévalence de divers troubles coexistants et l'adhésion aux directives de prévention et de gestion des comorbidités varient considérablement d'un pays à l'autre.

La détection et le diagnostic précoces de la PR, les meilleurs médicaments anti-inflammatoires, les techniques de dépistage et de surveillance appropriées et la coopération entre de nombreux spécialistes médicaux pour la prévention et la prise en charge de la comorbidité sont autant de stratégies pour résoudre ce problème.

Comme évoqué précédemment, les patients atteints de PR sont plus susceptibles de subir des événements cardiovasculaires généralisés et de mourir de MCV. On a constaté que les hommes et les femmes atteints de PR présentent un risque élevé d'infarctus du myocarde.

En outre, la morbidité et la mortalité liées aux maladies infectieuses sont plus élevées chez les patients atteints de PR.⁽⁴⁷⁾

3) Les traitements existants

La décision d'un traitement dans le cadre d'un patient atteint de PR (et de maladie RIC en général) fait intervenir tout un panel de professionnels de santé afin d'évaluer la balance bénéfice-risque et définir ce qui est le plus efficient en termes de stratégie thérapeutique.⁽³⁸⁾

Deux types de traitement sont proposés dans la prise en charge de cette pathologie : les traitements à action instantanée et les traitements de fond. Les traitements à action instantanée sont des traitements que le patient peut prendre ponctuellement afin de répondre rapidement à un épisode douloureux. A l'inverse, les traitements de fond sont mis en place pour traiter l'origine de l'inflammation et de la maladie. En traitant ainsi la cause, ces principes actifs parviennent à ralentir, voir stopper l'évolution de la pathologie. Nous allons lister brièvement les thérapies les plus utilisées dans la prise en charge de la PR. Il est à noter qu'un bon nombre de ces traitements concerne aussi les autres pathologies RIC.⁽⁴⁸⁾

a) Traitements à action instantanée

i. Anti-inflammatoires non-stéroïdiens

Parmi les médicaments les plus souvent prescrits dans le monde, les anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS) ont de puissants effets anti-inflammatoires, analgésiques et antipyrétiques. L'inhibition des cyclooxygénases COX1 ou COX2, enzymes responsables de la biosynthèse des prostaglandines (PG) à partir de l'acide arachidonique, est généralement considérée comme l'un de leurs principaux mécanismes d'action. L'inhibition des COX entraîne une diminution de la production de Prostaglandine (PG) et une réduction de l'inflammation, de la douleur et de la fièvre. Les PG vasodilatatrices (PGE2, PGI2) étant moins abondantes, les AINS ont un effet anti-inflammatoire tout en réduisant indirectement l'œdème. Il est prouvé que la PGE2 et la PGI2 médient les réponses nociceptives cérébrales et périphériques, et leur suppression explique l'efficacité des AINS à soulager la douleur. L'effet antipyrétique des AINS est attribuable à l'inhibition de la PGE2, car des niveaux excessifs de PGE2 modifient le taux d'excitation des neurones hypothalamiques médiant la thermorégulation, ce qui provoque la fièvre. On retrouve parmi les AINS la famille chimique des arylcarboxyliques (Ibuprofène).⁽⁴⁹⁻⁵⁰⁾

ii. Anti-inflammatoires stéroïdiens

Les anti-inflammatoires stéroïdiens, ou glucocorticoïdes (hydrocortisone, prédnisone, ...) interagissent avec leurs récepteurs cytoplasmiques, ce qui induit le transport du complexe récepteur/glucocorticoïdes dans le noyau où ils contrôlent la transcription de gènes cibles qui inhibent l'action de la phospholipase A2. Au final, les corticostéroïdes empêchent la synthèse des leucotriènes, du thromboxane et des PG.^(50, 51-52)

iii. Antalgiques non-opioïdes

L'aspirine et le paracétamol sont deux analgésiques non-opioïdes fréquemment utilisés pour soulager la douleur, la pyrexie et l'inflammation.

En empêchant l'activité de l'enzyme cyclooxygénase 2 (COX-2), l'aspirine a des effets analgésiques, anti-inflammatoires et antipyrétiques. Le mécanisme d'action du paracétamol, qui explique pourquoi il a à la fois des effets analgésiques et antipyrétiques, est mal compris. Il est même possible que l'effet antipyrétique soit provoqué par la suppression de la synthèse cérébrale des prostaglandines et que l'effet analgésique qui en résulte soit l'inhibition sélective de l'enzyme COX-3 dans la moelle épinière et le cerveau. La COX-1 n'est pas significativement affectée par le paracétamol et les enzymes COX-2, ce qui explique l'absence de propriétés anti-inflammatoires et l'absence d'indésirables effets secondaires liés à l'estomac.

(53-54)

iv. Antalgiques opioïdes

De façon physiologique, lors d'un événement douloureux, la substance P est libérée. C'est un polypeptide qui a pour fonction d'accélérer la transmission des impulsions nociceptives comme neurotransmetteur. Au niveau des récepteurs pré-synaptiques, les antalgiques opioïdes vont remplacer les peptides opioïdes endogènes.

Parmi ces récepteurs, on retrouve les récepteurs μ des endorphines et des enképhalines (il s'agit notamment du type de récepteur privilégié de la morphine), les récepteurs κ des endorphines et les récepteurs δ des enképhalines seules.

Il existe de nombreux antalgiques opioïdes : (i) Les agonistes, ou morphinomimétiques ; les morphiniques majeurs (palier 3) avec la morphine, l'oxycodone, le fentanyl et le chlorhydrate de méthadone. Dans les morphiniques mineurs (palier 2), on peut citer la codéine et le tramadol par exemple.

Certains sont agonistes pour tel récepteur, mais antagonistes pour d'autres. C'est le cas de la buprénorphine qui cumule ces deux fonctions, agoniste partiel du récepteur μ et antagoniste du récepteur κ . Il existe également les antagonistes seuls qui se fixent sans activer les récepteurs. C'est le cas de la naloxone.⁽⁵⁴⁻⁵⁵⁾

b) Traitements de fond

i. Méthotrexate

Actuellement, le principal médicament utilisé pour traiter la PR est le méthotrexate. En tant qu'antagoniste des folates via l'inhibition de la dihydrofolate réductase, le méthotrexate a d'abord été créé pour traiter diverses tumeurs malignes. La principale hypothèse actuelle pour expliquer l'efficacité du méthotrexate chez les patients atteints de PR est la voie de signalisation de l'adénosine. On a constaté que les récepteurs d'adénosine des cellules immunitaires sont surexprimés chez les patients atteints de PR. Il est donc possible que les personnes atteintes de PR qui présentent une surexpression des récepteurs de l'adénosine répondent mieux à un médicament comme le méthotrexate.⁽⁵⁶⁾

ii. Sulfasalazine

La Sulfasalazine réduit l'activité du système immunitaire, on dit que c'est un « Immunosuppresseur ». Le mécanisme d'action de ce traitement n'a pas été parfaitement défini. Cependant, il a été prouvé cliniquement que grâce à cette molécule la libération d'interleukines IL-1, IL-2, IL-6, IL-12 et du TNF sont inhibées, ainsi que la formation d'IgM et d'IgG. Par ces différents biais, elle diminue la formation de molécules pro-inflammatoires (prostaglandines, leucotriène B4, thromboxane A2). Elle inhibe également le chimiotactisme des cellules immunitaires ainsi que leur prolifération/activation. En stabilisant les cellules Natural Killer qui éliminent les cellules du système immunitaires sortant du rang, elles participent à la modulation de la réponse immunitaire adaptative.⁽⁵⁷⁾

iii. Léflunomide

Le Léflunomide est également un traitement dit immunosuppresseur. Il est converti dans l'organisme en métabolite, également connu sous le nom de tériflunomide, qui est la forme active du léflunomide. L'enzyme dihydro-orotate déshydrogénase dans les mitochondries est inhibée par ce composé. Cette action active davantage le P53. Le passage du cycle cellulaire de la phase G1 à la phase S est limité par l'activation de P53. Cette restriction empêche la croissance des lymphocytes T auto-immuns et activés, ce qui favorise les effets immunomodulateurs et anti-inflammatoires.⁽⁵⁸⁾

iv. Biothérapies

Les médicaments issus de la biologie ou de la biotechnologie sont utilisés dans les biothérapies. Ces médicaments, qui sont créés à partir de cellules ou de micro-organismes, ont généralement un effet plus ciblé que les médicaments traditionnels. Ils sont utilisés plus fréquemment dans le traitement de la PR.

On retrouve, dans la prise en charge de cette pathologie, différentes options.

Les anti-TNF alpha (Abatacept, Certolizumab, Etanercept, Golimumab, Infliximab) sont des traitements prescrits en seconde intention en cas de rhumatisme sévère.⁽⁵⁹⁾ Ils peuvent être utilisés en association avec d'autres traitements, comme le méthotrexate.

Chez une personne touchée par un rhumatisme inflammatoire chronique, l'inflammation est dérégulée, chronique et dirigée vers son propre corps, en particulier les articulations. On retrouve une surproduction de différentes substances dont le TNF α participant à l'entretien de cette inflammation. Lors de ce processus, certaines substances, les cytokines, sont produites naturellement par le corps permettant de la régulation de l'inflammation. Le TNF- α est une cytokine pro-inflammatoire. Les anti-TNF α , bloquent le TNF α , entraînant une diminution de l'inflammation et donc une réduction de la progression du rhumatisme inflammatoire chronique. Ils freinent l'évolution de la maladie en modulant le système immunitaire.⁽⁵⁹⁻⁶⁰⁾

Les anti-CD (Abatacept/Rituximab) agissent différemment. Chez un patient atteint de pathologie RIC qui n'est pas traité, deux antigènes sont surreprésentés : il s'agit du «CD20» et du « CD28 ». Cela provoque une suractivation du système immunitaire et notamment de l'activité des lymphocytes B et T qui sont à l'origine des rhumatismes inflammatoires chroniques et de nombreuses autres pathologies auto-immunes.

Ainsi, les traitements « anti-CD » ont pour but de réguler la présence de ces deux éléments (le CD20 et le CD 28) dans l'organisme.⁽⁵⁹⁾

Comme vu précédemment, les interleukines jouent également un rôle fondamental dans le développement de la pathologie. Les anti-IL6 sont appelés ainsi, car ils se lient spécifiquement à une substance de notre corps appelée IL-6. Celle-ci se retrouve dans le rhumatisme, qui est caractérisé par une attaque de vos articulations par votre propre système immunitaire, par le biais d'une réaction inflammation au sein de votre organisme. Les anti-IL ciblent l'IL-6 qui contrôle un ensemble de

molécules pro-inflammatoires. Cette action de réduction de l'activité inflammatoire, donc du système immunitaire, est dite immunosuppressive. Elle permet de réduire les agressions à l'encontre des articulations.^(59, 61-62)

v. Les Anti-JAK

Les inhibiteurs des Janus kinases (JAK) font partie de l'arsenal thérapeutique de deuxième intention pour les patients souffrant de rhumatisme inflammatoire chronique. Dans le cadre du rhumatisme inflammatoire chronique, la cascade inflammatoire trouve donc son origine dans la surproduction de molécules pro-inflammatoires mais aussi dans la suractivation d'une protéine appelées JAK. Lors de la prise d'un médicament anti-JAK, la molécule se fixe sur la protéine JAK afin de le rendre inactive.⁽⁶³⁻⁶⁴⁾

4) Les stratégies thérapeutiques mises en place

De nombreuses stratégies thérapeutiques ont été suggérées pour les PR. Aucune de ces diverses stratégies n'est intrinsèquement meilleure que les autres, car aucune n'a exactement le même potentiel en termes de sensibilité, de spécificité et donc de résultats.⁽⁴⁸⁾ Cependant, de nombreuses études commencent à montrer que les associations thérapeutiques précoces de médicaments - le plus souvent le MTX avec un anti-TNF α - donnent de meilleurs résultats que les monothérapies, tant en termes de vitesse de rémission que de changements structurels.⁽⁶²⁾

Le choix d'une stratégie doit être adapté et basé sur une évaluation pré-thérapeutique approfondie qui permet de quantifier l'activité de la maladie, de tenir compte des comorbidités et de recueillir des facteurs pronostiques de longévité. En outre, un certain nombre d'études récentes a montré l'intérêt d'une surveillance étroite des patients, en particulier en début de prise en charge.

Si la PR initiale est active et ne présente aucun signe de gravité, le MTX oral est choisi pour commencer. La dose sera progressivement augmentée selon les besoins. Une réponse insuffisante entraîne une prescription parentérale par voie intramusculaire ou sous-cutanée. En cas de contre-indication du MTX, on peut utiliser la Salazopyrine ou le Léflunomide.

Une association de traitements de fond, comme un anti-TNF α , doit être prescrite lorsque la PR est active et présente des signes de gravité.

En général, la corticothérapie est initialement prescrite à faible dose, suffisante pour gérer les symptômes en attendant l'efficacité du traitement de fond. De plus, des analgésiques (qu'ils soient opiacés ou non) sont ajoutés pour calmer le patient lors des épisodes douloureux.⁽⁶³⁻⁶⁴⁾

Lors de la réalisation du suivi, l'efficacité du traitement initial (à une dose qui durera au moins trois mois) est évaluée, ainsi que le niveau d'activité de la maladie, l'âge du patient, les éventuelles affections co-existantes et ses préférences. Si la PR est toujours modérément active, il est possible de changer le traitement primaire pour une monothérapie (par exemple, remplacer le MTX par le Leflunomide), d'associer deux traitements primaires (par exemple, MTX plus Sulfasalazine ou MTX plus ciclosporine), ou d'utiliser un anti-TNF α seul ou en association avec le MTX si la PR est toujours modérément active.⁽⁶³⁻⁶⁴⁾

Comme évoqué précédemment, de nombreux traitements existent, agissant à différents check-points de la pathologie, ils peuvent s'avérer complémentaires. On pense notamment aux nouvelles biothérapies existantes. Mais toute stratégie est accompagnée de risques et d'événements indésirables à surveiller et à anticiper.

5) Les risques liés aux traitements à surveiller

Comme pour tout traitement, on retrouve des effets indésirables et des risques qui peuvent mettre en péril la prise en charge du patient ou aggraver son état de santé.

La prise de corticoïdes par exemple va engendrer une surveillance accrue du patient selon la durée du traitement et la dose administrée. On retrouvera notamment la prise en parallèle de biphosphates afin de prévenir l'ostéoporose qui peut découler de la prise de ce traitement.

Le risque majeur retrouvé dans la prise en charge de la PR est le risque infectieux. En effet, comme évoqué précédemment, de nombreux traitements sont immunosuppresseurs ou immunomodulateurs, ce qui signifie que les patients voient leur système immunitaire affaibli. Ils sont alors plus sujets à des infections. Le patient doit être alerte et à l'apparition du moindre symptôme il doit connaître la conduite à

tenir. Cela peut mener jusqu'à l'arrêt du traitement. Le risque est d'autant plus grand que de nombreux traitements anti-inflammatoires ou antalgiques masquent les symptômes, nécessitant au patient d'être encore plus vigilant.

Tous ces réflexes et subtilités propres à chaque traitement participent aux difficultés qu'éprouve le patient à bien respecter ses prescriptions et les bonnes pratiques correspondantes. Une bonne compréhension du traitement et des effets indésirables apporte une meilleure adhésion du patient à la prise en charge. Nous aurons l'occasion d'y revenir.⁽⁴⁸⁻⁶⁴⁾

6) La prise en charge globale du patient

La prise en charge globale du patient est complexe, et fait intervenir un grand nombre d'acteurs et professionnels de santé. Une majeure partie des décisions sont pluridisciplinaire afin d'aborder le patient dans son ensemble.⁽⁶⁵⁾

Il est par exemple essentiel d'obtenir un avis rhumatologique spécialisé, si possible dans les trois premiers mois. Cet avis est crucial pour valider le diagnostic de PR et établir un traitement de fond rapide. L'idée est de rapidement atteindre la rémission de la maladie. Cette rémission est caractérisée par la disparition des symptômes et des signes arthritiques, la restauration des capacités fonctionnelles et la régression du syndrome inflammatoire. Les cliniciens disposent d'outils de quantification comme le DAS-28 pour mesurer l'activité de la PR à l'aide de quatre paramètres simples à obtenir en consultation: le nombre d'articulations gonflées, le nombre d'articulations douloureuses, la vitesse de sédimentation (ou la CRP), ainsi qu'une évaluation de la santé globale. Dans ce dernier paramètre, le patient évalue l'activité de sa maladie en lui attribuant une note allant de 0 à 100, 100 étant l'activité maximale.⁽⁶⁵⁻⁶⁶⁾

Au-delà de l'amélioration des symptômes articulaires, l'évaluation de la fatigue et de la qualité de vie par certains scores, comme le Health Assessment Questionnaire (HAQ) et le SF-36 (Short form 36 Questionnaire), permet de mieux évaluer les résultats thérapeutiques.

Afin de permettre la meilleure prise en charge possible, il est donc important de fixer des objectifs communs entre patient et professionnels de santé. Le patient doit comprendre sa pathologie mais également ses traitements. En effet, les risques de non-adhésion font partie intégrante de nombreux échecs thérapeutiques, et

représentent une problématique majeure. Le patient doit comprendre son rôle dans le suivi de sa maladie et ne doit pas hésiter à solliciter toute aide qui pourrait lui être utile. Un suivi psychologique peut-être recommandé dans de nombreux cas.⁽⁶⁵⁾

Un professionnel de santé n'est pas la seule aide auquel un patient peut recourir. En effet, l'aidant est également un acteur majeur de la prise en charge qui doit être également informé et formé.

Outre l'arsenal médicamenteux, des traitements non-médicamenteux existent et peuvent soulager le patient. On pense ici à la médecine physique et de réadaptation, qui a pour objectif de maintenir ou d'améliorer les fonctions en utilisant toutes les ressources humaines et technologiques disponibles pour favoriser l'indépendance, la réinsertion et la qualité de vie. Elle est le plus souvent prescrite aux patients présentant une polyarthrite extrêmement résistante aux traitements actuels ou présente depuis très longtemps.

Enfin on retrouve également la chirurgie. Elle peut être préventive comme une synovectomie par exemple, ou curative par résection et/ou remplacement des articulations atteintes et défaillantes. Cette pratique régresse avec le temps et l'arrivée de nouveaux traitements plus efficaces.

La PR, et les pathologies RIC en général, sont donc des maladies nécessitant à la fois une coordination entre les différents professionnels de santé afin de prendre des décisions et d'établir un suivi, une compréhension des mécanismes physiopathologies et des traitements par le patient, une adhésion totale de patient à la stratégie thérapeutique, et enfin à une adaptation de l'environnement au patient en passant par la formation des proches. C'est un objectif complexe qui nécessite des outils à la hauteur du défi. Ces outils, digitaux, sont en plein essor depuis maintenant quelques années, et font désormais partie intégrante du parcours de soin du patient et de l'exercice quotidien de nombreux professionnels de santé. Ces outils permettent à la fois un meilleur suivi du patient et un partage des connaissances entre professionnels de santé, mais aussi accordent une certaine autonomie au patient qui se forme seul avec du contenu fiable. Mais cela ne s'arrête pas là. En effet les outils digitaux désormais soumis à une réglementation stricte, permettent des usages divers et variés grâce à des laboratoires et start-up en quête d'innovation, proposant des services et des produits toujours plus spécifiques

adaptés aux besoins de chacun. Nous allons aborder cela plus longuement dans le prochain chapitre.⁽⁶⁵⁻⁶⁶⁾

CHAPITRE 3 : La e-santé dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques

I. Définition de la e-santé et tour d'horizon sur les solutions existantes dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques

1) Définition de la e-santé

Le terme "e-santé" est utilisé pour décrire de façon grossière presque tout ce qui est lié aux ordinateurs et à la médecine, que cette médecine soit connectée à internet ou non. Il semble que les dirigeants de l'industrie et les professionnels du marketing, aient été les premiers à adopter ce mot.⁽⁶⁾ On retrouve cette structure étymologique dans plusieurs termes comme le « e-commerce » qui témoigne d'une promesse, d'un concept révolutionnaire. Et le domaine de la santé n'a pas été épargné, la « e-santé » rend compte des nouvelles possibilités qu'offre Internet et le digital dans le domaine des soins de santé.

Avec l'arrivée des nouvelles technologies, les patients n'ont jamais eu autant accès à l'information. Ils peuvent désormais se renseigner sur leurs traitements, sur leurs pathologies, quitte à parfois s'auto-diagnostiquer à tort, ou ne plus respecter leurs ordonnances. C'est dans ce schéma que s'inscrit la e-santé. L'idée est d'apporter une information sûre et validée aux patients, allant jusqu'à la formation, afin de les rendre plus observants et autonomes.

Les outils digitaux permettent ainsi d'accompagner le patient de façon plus encadrée pour qu'il ait toutes les clés en main pour une meilleure prise en charge.

Pour les industries spécialisées, les laboratoires ou les instituts publics, la e-santé devient un véritable défi. Elle permet de se démarquer des autres entités « concurrentes », afin de renforcer son panel de solutions et de prise en charge. Chaque patient est différent, mais une chose est sûre, le digital est retrouvé dans l'ensemble des foyers, et dont, ceux des patients.

Le digital comme nouvel angle d'attaque du marché est une stratégie en véritable expansion.⁽⁶⁷⁾

En résumé, la santé en ligne est un terme générique qui désigne l'utilisation combinée des technologies de l'information et de la communication à des fins cliniques, éducatives, de recherche et administratives dans le secteur des soins de santé, tant au niveau local qu'à distance. Elle se situe à la croisée des chemins entre le commerce, la santé publique et l'informatique médicale. Certaines définitions limitent l'e-santé à l'Internet, soulignant le rôle croissant que cette plateforme joue dans les transactions médicales. Elle assiste dans le parcours de soin les patients, comme les professionnels de santé, ainsi que les aidants.⁽⁶⁸⁾

2) Présence du digital dans la prise en charge et au-delà

Comme vu précédemment, lorsque l'on parle de l'usage de la e-santé on pense bien évidemment au patient. Cela peut se rapprocher d'un dossier médical consolidé, qui comprend les informations de toutes les rencontres avec le patient chez tous les professionnels de santé, permettant ainsi de mieux apprécier son parcours de soin. Ces dossiers seront accessibles à tout moment et en tout lieu, ce qui permettra aux professionnels de santé d'avoir une compréhension complète des antécédents du patient et de lui proposer les thérapies les plus appropriées.

Dans la même dynamique, à destination du patient, on retrouvera aussi les supports d'information et de formations, centralisant les informations essentielles pour une bonne compréhension des traitements et de la pathologie.

Le fait que 86% des adultes ayant accès à l'internet l'aient utilisé pour des informations liées à la santé et que les recherches sur la santé représentent 37% de leur utilisation globale de l'internet montre le rôle croissant de l'internet dans l'accès et la distribution des informations sur les soins de santé.⁽⁶⁹⁾

Comme mentionné dans le titre, la e-santé intervient dans la prise en charge, mais aussi au-delà. L'« Au-delà » se définit comme dans le quotidien du patient, que cela soit sur le plan psychologique, sur le plan organisationnel, comme socle d'échange ou de support.

Si on s'écarte de l'usage du patient, il existe une grande diversité d'utilisation du digital en santé.

De façon indirecte, la e-santé permet sur le long terme une réduction des coûts et notamment des dépenses de l'Assurance Maladie en changeant le comportement des patients et leurs consommations de médicaments. Dans cette limitation de coût, on retrouve aussi les dépenses des infrastructures de santé qui peuvent grâce aux données recueillies, optimiser les achats réalisés pour s'aligner avec plus de précisions aux consommations réelles des patients.⁽⁷⁰⁾

Pour aller plus loin, la e-santé permet d'accéder encore une fois plus facilement à l'information, ce qui tend à réduire les disparités d'accès aux soins. On se retrouve ainsi avec une équité améliorée dans l'offre de soin, qui devient plus accessible et de qualité pour toutes et tous.

Cette qualité de prise en charge passe également par une meilleure communication entre les professionnels de santé. La communication ville-hôpital représente l'un des plus grands défis de notre système de santé actuel en France. Des solutions digitales existent pour faciliter les échanges entre praticiens du secteur public et privé pour apporter une meilleure compréhension du patient, de son dossier, qui reste le fil rouge du parcours de soins.

Néanmoins, le digital ne doit pas tendre à remplacer le professionnel de santé. De nombreuses études ont corroboré ce point, les patients ne souhaitent pas perdre le contact avec leur praticien.

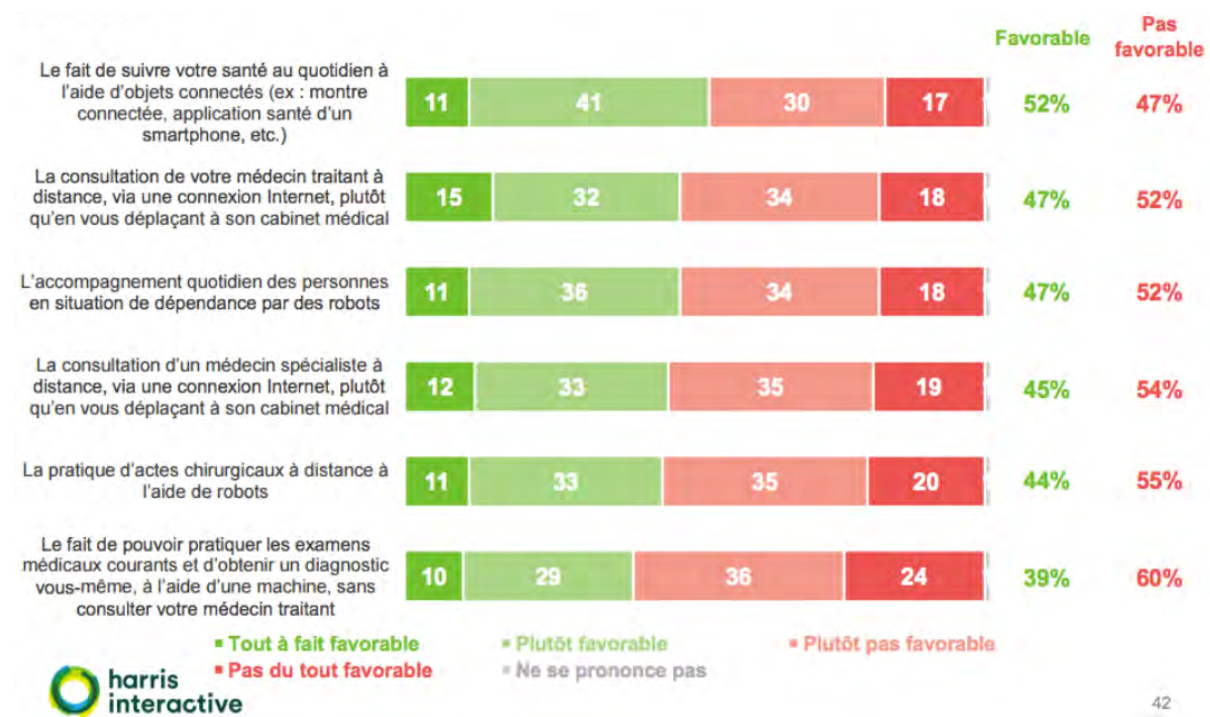


Figure 31 : Les Français sont-ils ouverts à l'utilisation des nouvelles technologies dans la réalisation des consultations et des soins ? Etude 2014 réalisée par Harris Interactive.⁽⁷¹⁾

C'est ce que nous montre l'étude réalisée en 2014 par Harris Interactive (figure 31). Dans leur vie quotidienne, les Français accordent une place importante au numérique et aux nouvelles technologies, mais ils semblent aussi en reconnaître certaines limites. On retrouve plus de 8 Français sur 10 pour qui les nouvelles technologies ont amélioré leur quotidien (87%), devenant au passage indispensables (84%). Cette perception positive des nouvelles technologies est transgénérationnelle, 94% des 15-24 ans et 87% des 65 ans et plus ont un avis favorable sur l'arrivée des nouvelles technologies dans le milieu de la santé. En revanche, selon 84% des Français, les nouvelles technologies "menacent la sécurité des données personnelles", et pour 59% d'entre eux, « elles détériorent les relations interpersonnelles ».

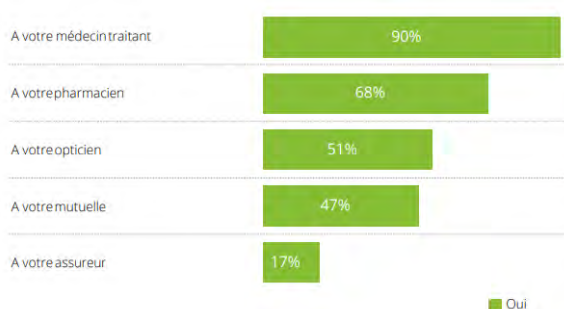
Cette crainte de l'utilisation des données passe par plusieurs interrogations. Comment sont-elles exploitées ? Que deviennent-elles ensuite ? Sont-elles vendues ? Est-ce vraiment sécurisé ?

Pour mettre en perspective ces chiffres, on remarque une nette évolution de l'opinion publique. Ainsi, en 2017, l'étude Santé OpinionWay (figure 32) pour Deloitte a démontré une baisse de la crainte de l'utilisation des données recueillies lors de l'usage de solution d'e-santé, notamment au partage de ces informations entre les

Les Français et l'e-santé

Des Français prêts à mettre leurs données de santé à disposition des professionnels de santé

En partant du principe que le secret médical et la confidentialité de vos données personnelles sont garanties et sécurisées, seriez-vous prêt à rendre accessibles vos données de santé personnelles...?



Une décision motivée par le souhait d'améliorer les services de santé

Pour chacune des propositions suivantes, indiquez si vous y êtes tout à fait favorable, plutôt favorable, plutôt opposé ou tout à fait opposé... ?

77 %

Pour **faciliter le partage de leurs données de santé** auprès de l'ensemble de leurs professionnels de santé et pour **consulter leurs informations médicales**

55 %

Au profit du développement de services de santé de plus en plus personnalisés

Fig re 32 : Utilisation des données à destination des professionnels de Santé - Etude Santé 2017 OpinionWay.⁽⁷²⁾

Pour les Français (90%), de nombreuses avancées sont à venir. Et c'est dans ce contexte très nuancé que le système de santé français cherche à se positionner. On notera bien évidemment l'arrivée de MonEspaceSanté, promu par « MaSanté2022 » dont l'objectif est de réaliser un virage numérique drastique de notre parcours de soin.

Pour relever les défis auxquels est confronté le système de santé français, « Ma santé 2022 » propose une vision globale et des solutions innovantes. Comme évoqué précédemment l'un des objectifs est de pallier aux disparités dans l'accès aux soins qu'un nombre croissant de Français déclare subir. Que cela soit des difficultés à trouver un médecin dans la journée et étant parfois contraints de se rendre à une urgence médicale à la place, ou d'avoir un interlocuteur afin de répondre à des interrogations ponctuelles sur son traitement. Il y a ensuite le désir des professionnels de mieux travailler ensemble, d'avoir plus de temps pour s'occuper de leurs patients et de suivre d'autres formes de formation, ce fameux lien ville-hôpital évoqué plus tôt.⁽⁷²⁾

Maintenant que le contexte a été défini en ce qui concerne la e-santé en France et la façon dont elle est perçue, qu'en est-il des solutions existantes et qui participent à la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques ?

3) Environnement de la e-santé dans le domaine des rhumatismes inflammatoires chroniques

De nombreux outils digitaux existent donc dans le domaine de la santé, qu'ils s'agissent de prise d'information, d'aide à la prise de traitement, de prise de contact avec un professionnel de santé, ou d'astuces pour mieux vivre sa maladie, les fonctionnalités sont diverses et variées.⁽⁶⁹⁾

Nous allons ici réaliser un focus sur ce qui a été mis en place dans le cadre des rhumatismes inflammatoires chroniques.

Cette étape, le plus souvent associée à la réalisation d'une veille concurrentielle, est fondamentale dans la réalisation d'un projet ou d'un produit. Il est important de connaître son environnement et la concurrence qui y sévit, pour savoir ce qui existe déjà, et au contraire, ce qui n'existe pas encore et peut permettre de répondre à des besoins encore sans solution.

Tout d'abord, la façon la plus simple de proposer un service adapté aux patients et aux aidants est la réalisation d'un site permettant d'apporter de l'information, des outils et des contacts.

Cette stratégie est déployée principalement par les associations de patients telles que l'ANDAR (Association Nationale de Défense contre la PR) (<http://www.polyarthrite-andar.com/>), ou encore l'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale) (<https://www.aflar.org/>).

Ces sites sont le plus souvent très complets et abordent différents aspects des rhumatismes inflammatoires chroniques, avec notamment une section contenu qui fonctionne à partir de filtres « familles et relations », « douleurs », « yoga », « conseils », « médicament », « soleil », « exercices », « recettes », « santé mentale » ; l'objectif étant de couvrir le plus de thématiques afin d'assister les patients et leurs aidants au quotidien.



Figure 33 : Capture d'écran du site de l'ANDAR.⁽⁷³⁾

Des onglets « soutien et éducation » sont également proposés avec les lignes d'informations téléphoniques sur la pathologie, le contact de nombreux intervenants de santé comme des ostéopathes ou des rhumatologues.

Des onglets « vivre avec » permettent de se détacher de l'aspect médical et proposent des astuces à utiliser au quotidien pour améliorer sa qualité de vie. Des événements tels que des webinaires ou des ateliers en distanciel ou en présentiels sont mis en avant afin d'améliorer la prise de contact entre patients. Ils permettent de rassembler et de prendre conscience qu'il existe d'autres personnes dans cette situation, pouvant ainsi apprendre chacune les unes des autres.



Figure 34 : Capture d'écran du site de l'AFLAR.⁽⁷⁴⁾

D'autres services annexes sont proposés telle que la newsletter pour rester informé des différentes actualités de façon hebdomadaire, mensuelle, ou annuelle selon la fréquence d'envoi proposée par les différents sites.

Un espace médiathèque permet de parcourir sereinement la littérature existante qui traite de la pathologie ou des traitements pour le patient. Le contenu a été vérifié à plusieurs reprises afin d'en assurer la qualité.

Le potentiel évolutif des sites internet est grandissant, tant par le biais de nouvelles fonctionnalités (exemple : chatbot, canal de discussion interactif géré par une intelligence artificielle (IA) simulant un réel échange), que par le choix de ses utilisateurs. On remarque sur ces deux exemples que des espaces soignants ont été développés. En effet, dans le parcours de soin on retrouve bien évidemment le rhumatologue dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques, spécialiste dans le domaine, mais également le médecin généraliste, le pharmacien d'officine, le chirurgien-dentiste ... Tous ne sont pas experts des RIC et n'ont pas forcément toutes les clés en main pour accompagner leurs patients de façon efficiente. Ces espaces leurs sont dédiés. Le contenu y est adapté, et aborde des notions plus complexes, à défaut du contenu proposé aux patients qui est simplifié et dont le vocabulaire utilisé a été repris.

Un autre aspect notable de ces deux sites, la possibilité d'apporter une aide financière. S'agissant d'associations, ces dons vont permettre à la plateforme de continuer de proposer du contenu, des articles, des témoignages, mais également de prospérer, de rendre accessibles de nouvelles fonctionnalités à ses utilisateurs. Point important, ces dons peuvent aussi faire l'objet d'aide à la recherche afin de soutenir les laboratoires. Ces chercheurs qui travaillent à la réalisation de galéniques plus simples d'utilisation, de techniques diagnostics toujours plus spécifiques et sensibles pour permettre un diagnostic le plus précoce possible, ou encore à la découverte de nouvelles molécules ou cibles thérapeutiques. Tous ces objectifs sont les reflets des besoins des patients que cela soit en termes de confort, de diagnostic ou de traitement.

Jetons maintenant un coup d'œil aux autres solutions digitales qui existent. Celles-ci ne sont pas des sites web comme ceux que nous avons pu étudier précédemment. Il s'agit plus de plateformes ou d'applications disponibles sur smartphones et tablettes. Certaines sont même qualifiées de « mobile-responsive » ce qui signifie qu'elles

s'adaptent à toutes les tailles d'écrans. C'est un élément essentiel d'une bonne solution e-santé, car une solution fluide d'utilisation, développée grâce à un UX Utilisateur Expérience design (UX) et un Utilisateur Interface designs (UI), fait la différence et fidélise les utilisateurs ; rendant ainsi l'usage plus agréable. L'UX étudie le ressenti de l'utilisateur, il permet de rendre agréable l'interface d'une plateforme et ainsi son usage. L'UI privilégie l'aspect visuel de la solution ou du produit et comment l'utilisateur va interagir avec ces derniers.

On retrouve parmi ces solutions les « Patient Reported Outcomes » (PRO), des questionnaires complétés par le patient lui-même et rapportant son ressenti et son vécu vis-à-vis de la maladie. Ces solutions sont essentielles à la prise en charge des RIC, et sont vivement recommandées pour l'ensemble des pathologies chroniques. Comme vu précédemment, les pathologies RIC, et notamment la PR, évoluent par poussées. Les épisodes douloureux sont de plus en plus fréquents et brutaux selon l'évolution de la maladie. Les solutions PRO permettent d'apprécier ces échelles d'intensité et de fréquence car c'est le patient, selon son rythme, qui va compléter les questionnaires mis à disposition. Ces questionnaires incitent le patient à référencer le nombre d'épisodes douloureux vécus récemment, leur intensité, ... Mais les PRO permettent aussi d'aborder d'autres thématiques comme le moral du patient, la sexualité, la fatigue, son alimentation, sa consommation de tabac, et pleins d'autres facteurs pouvant influencer l'évolution de sa PR.

La force de cette solution c'est qu'elle permet au patient de prendre conscience de l'évolution de sa maladie, de son impact sur son quotidien, mais aussi des effets bénéfiques des traitements. En effet, si le traitement est efficace, le patient pourra constater une diminution des épisodes douloureux. Cela renforce sa confiance en son traitement. C'est un moyen d'améliorer l'observance du patient.

Le système de PRO est également un outil utilisé par les professionnels de santé, qui pour les mêmes raisons, peuvent constater l'évolution de la maladie, voir si le patient répond au traitement, le prend correctement, mais surtout à apprécier le patient dans son ensemble avec les facteurs précédemment évoqués comme l'humeur.

On retrouve parmi ces applications, la plateforme « Sanoïa » (figure 35). Elle n'est pas spécifique de la PR mais s'appuie sur une fiche santé à compléter par auto-évaluation et auto-suivi, facilité par les questionnaires. La force de ces fiches

est qu'elles sont personnalisables avec la possibilité de sélectionner les questionnaires et les traitements qui nous concernent.



Figure 35 : Capture d'écran de la plateforme « Sanoïa ».⁽⁷⁵⁾

Dans la même dynamique on retrouve l'application « Manage my pain » (figure 36), basée sur la PRO, non-spécifique de la PR, mais qui aide les patients à expliciter leurs douleurs et à suivre leur évolution; avec la possibilité de comprendre les facteurs aggravants, déclenchants, ou propices à l'amélioration. Les comptes-rendus peuvent être imprimés et transmis au professionnel de santé.

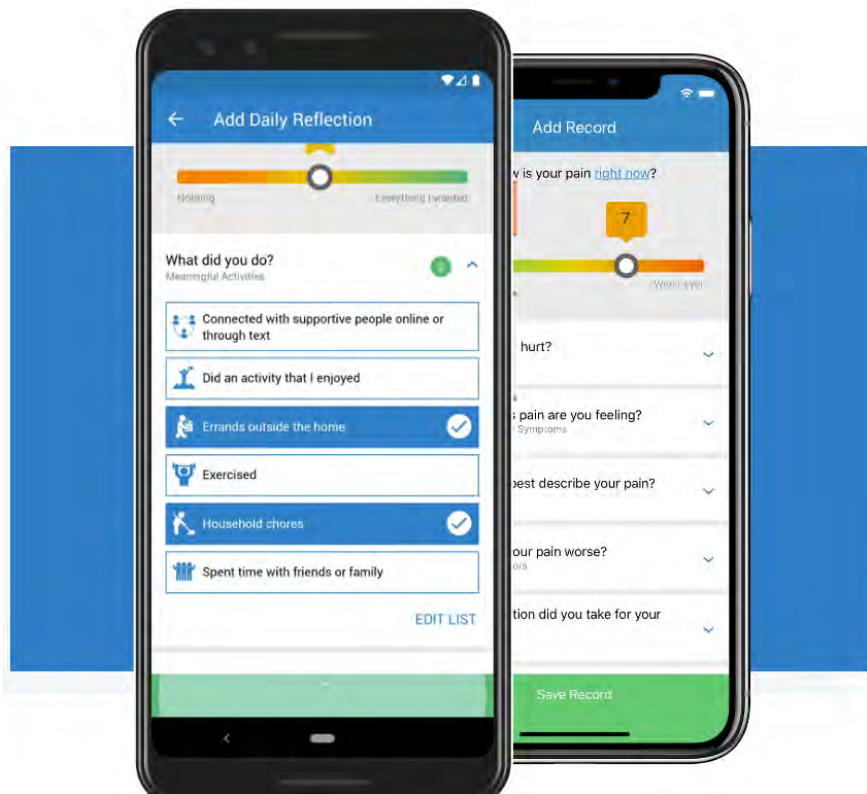


Figure 36 : Capture d'écran de la plateforme « Manage my pain ». ⁽⁷⁶⁾

De façon plus générale, l'application « Mia Confort » (figure 37) établit au quotidien un suivi sur la prise des traitements et aide à jauger le niveau de douleur et à mesurer son impact sur la qualité de vie, comme l'influence de la météo sur les sensations douloureuses. L'usage régulier de l'application permet également de faire des corrélations entre le niveau de douleur, le niveau de fatigue et le moral.



Figure 37 : Capture d'écran de la plateforme « Mia Confort » sur Google Play. ⁽⁷⁷⁾

Dans le cadre de la PR, il existe « Hiboot+ » (figure 38), une application pour les patients sous biothérapie mettant à disposition des fiches conseils, de l'information, et le système de PRO. Cette application optimale est notamment proposée par la Société Française de Rhumatologie (SFR) et a été réalisée en partenariat avec l'ANDAR, l'AFLAR et l'Association France Spondylarthrites (AFS).

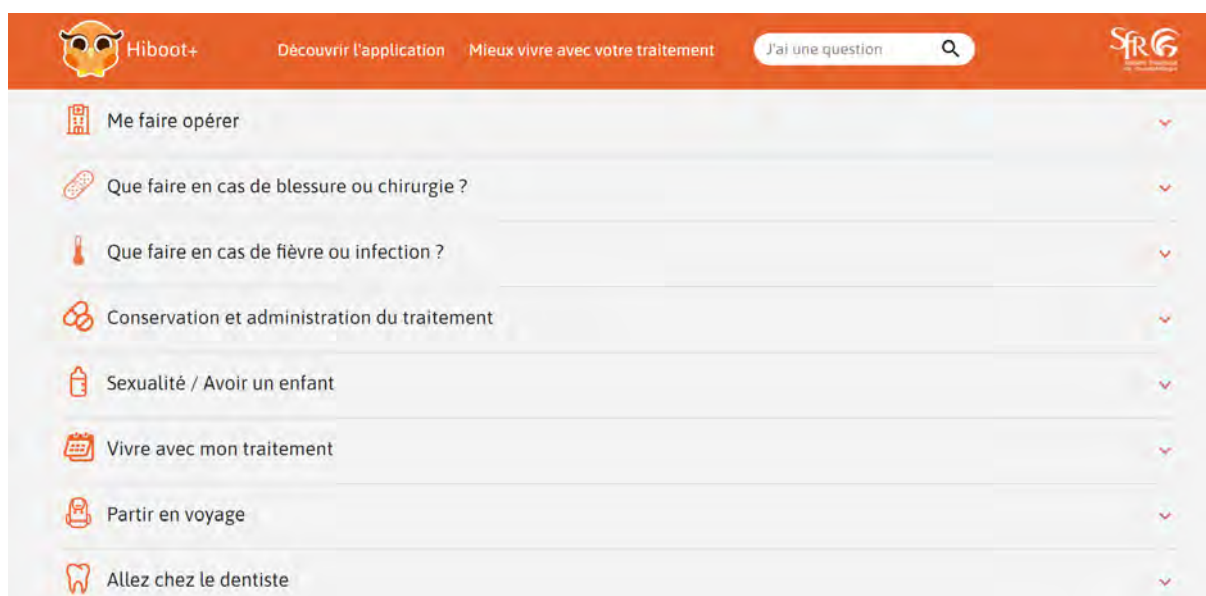
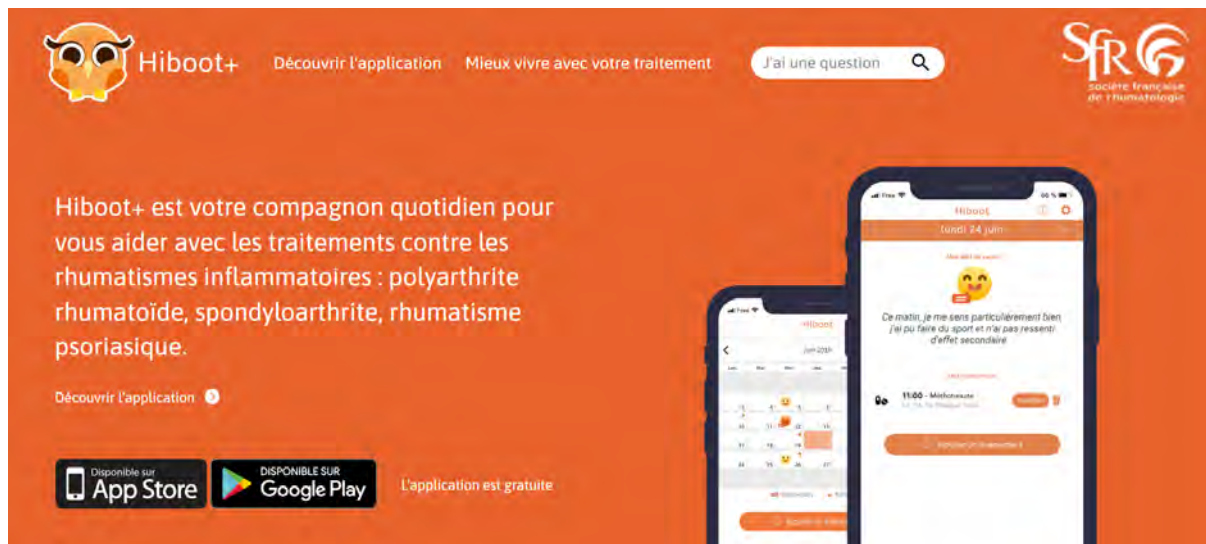


Figure 38 : Capture d'écran de la plateforme « Hiboot+ ». ⁽⁷⁸⁾

L'application « RheumaBuddy » (figure 39) suit le même principe avec un suivi de la douleur et de l'humeur du patient au quotidien.

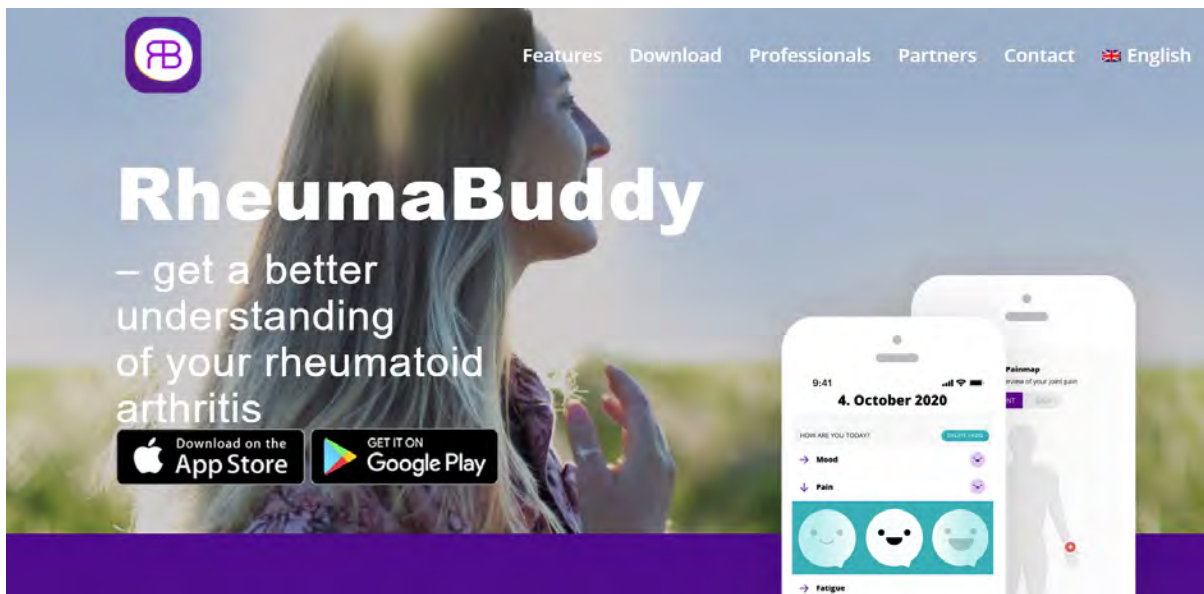


Figure 39 : Capture d'écran de la plateforme « RheumaBuddy ».⁽⁷⁹⁾

Outre le fait de s'informer et de s'informer aux bonnes pratiques qu'incombe leur maladie, certains patients peuvent ressentir le besoin d'échanger avec d'autres patients. Ces plateformes, comme des réseaux sociaux, rassemblent les personnes atteintes de PR pour échanger entre elles, sur leur vécu, leur ressenti et partager ensemble leurs astuces et leurs connaissances. C'est le cas notamment de « Stent Care » (figure 40) qui se revendique comme étant « le 1^{er} réseau social créé par des patients pour les patients ».



Figure 40 : Capture d'écran de la plateforme « Stent Care ».⁽⁸⁰⁾

Il existe également « Rhuma'talk » qui propose les mêmes services, une plateforme lancée par l'AFLAR pour les patients atteints de pathologies RIC.

En combinant différents services, l'application « Vik Polyarthrite » (figure 41) est très complète. Elle apporte du contenu aux patients que cela soit sur les symptômes, les traitements, ou le diagnostic, dans le but de répondre à toutes les interrogations des patients. Un système de rappel pour les rendez-vous ou la prise de traitement a été implanté. « Vik Polyarthrite » est également une plateforme d'échange entre patients mais les échanges se font de façon anonyme.



Figure 41 : Capture d'écran de la plateforme « Vik Polyarthrite » sur l'Apple Store.⁽⁸¹⁾

Nous avons donc vu des applications à destination des patients, afin de les informer, de les former, de les rendre plus autonomes et conscients de leur maladie avec le système de PRO, mais également de les rassembler avec des réseaux sociaux spécifiques.

Qu'en est-il des professionnels de santé ? Comment le digital et la e-santé peuvent-ils favoriser leurs échanges avec les patients mais également entre eux ? Des solutions existent-elles ?

En effet, la création de solutions ne s'est pas limitée aux patients comme cibles, on retrouve bien évidemment les professionnels de santé qui présentent des besoins bien spécifiques.

Ces besoins sont multiples. On retrouve par exemple la recherche d'informations et d'outils de formation. Comme évoqué précédemment, hormis le rhumatologue, les

autres professionnels de santé du parcours de soin d'un patient RIC n'ont pas tous le même niveau de connaissance pour prendre en charge de façon optimale le patient. La solution « RheumaHelper » (figure 42) permet de s'informer sur les avancées concernant les pathologies RIC. Elle permet également aux rhumatologues qui le souhaitent d'accéder à des outils utiles en consultation.

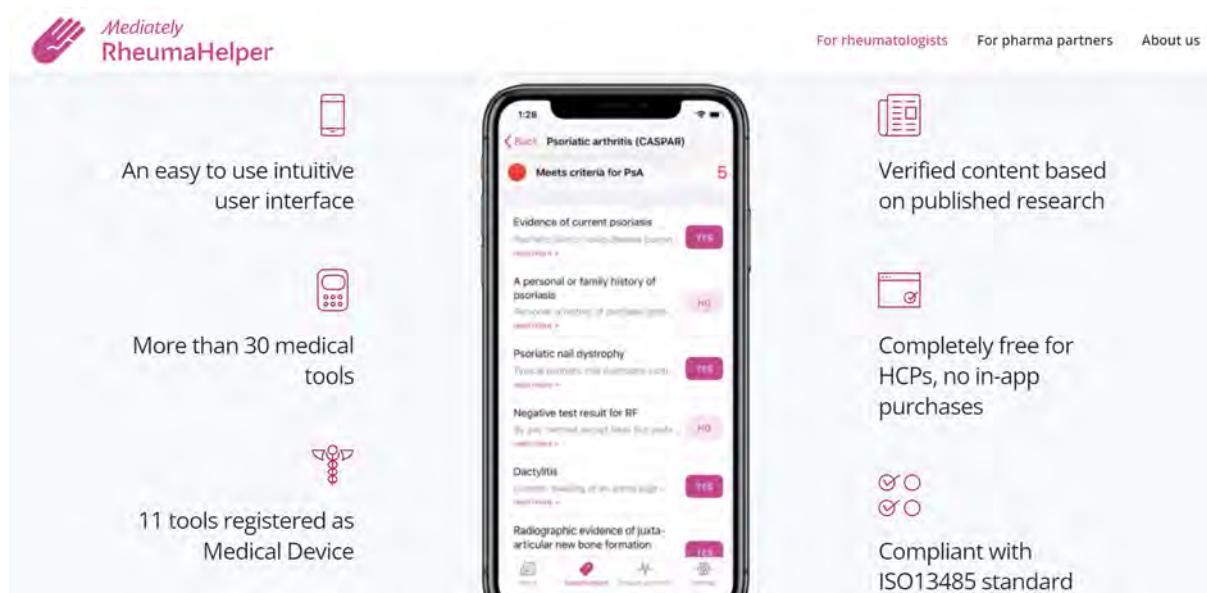


Figure 42 : Capture d'écran de la plateforme « RheumaHelper ».⁽⁸²⁾

Nous avons vu précédemment le potentiel des outils digitaux afin de rassembler les patients. Ils peuvent également servir à maintenir le lien entre patients et professionnels de santé, pour éviter l'errance diagnostique et améliorer le suivi de l'évolution de la maladie.

« RA Monitor » (figure 43) permet le suivi de la prise des traitements, de la douleur grâce à un tableau de bord facile d'utilisation qui renseigne toutes les informations clés du patient et de sa maladie. « RA Monitor » sert également de plateforme d'échange entre patients et professionnels de santé afin d'éviter tout questionnement et permet de rendre le dialogue plus facile.

Remote Patient Monitoring

Introducing a new approach to tracking your rheumatoid arthritis (RA) patients' triggers, symptoms and treatments – providing you with insightful data, in an easy-to-navigate dashboard.

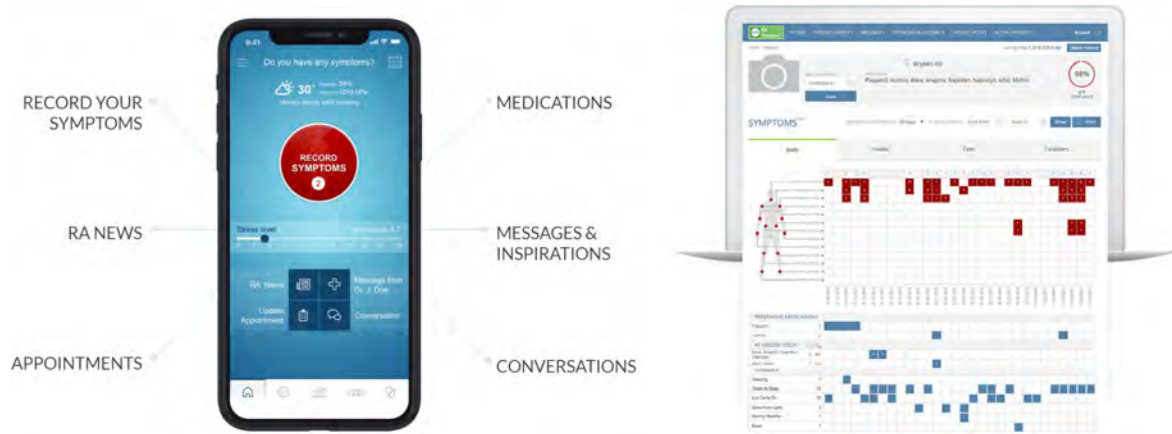


Figure 43 : Capture d'écran de la plateforme « RA Monitor ».⁽⁸³⁾

Dans l'objectif de mettre fin aux errances diagnostics et permettre aussi un suivi précis des indicateurs de la maladie, l'application « Raphael » (figure 44) mise en place par le dispositif « Ange Gardien » assiste les médecins de ville dans la phase de détection de pathologies chroniques inflammatoires et leur prise en charge, sur le long terme en s'appuyant sur la connaissance qu'a le CHU de Bordeaux des complications et des préconisations qu'il fait pour rendre plus efficaces les protocoles de soins.

En situation réelle, le médecin généraliste entrevoit une situation relevant d'un suivi Ange Gardien, et signale le patient. La plateforme avec l'accord du patient crée un dossier et donne l'accès à plusieurs outils numériques. Le programme place ensuite le patient et le médecin généraliste dans une boucle via son réseau numérique de professionnels de santé.



Figure 44 : Capture d'écran de l'application « Raphael » sur l'Apple Store.⁽⁸⁴⁾

Dans cette même idée, la solution « MaPatho » (figure 45) propose des services spécifiques et dédiés à certaines pathologies. La plateforme permet d'être mis en relation avec des professionnels de santé. Elle propose du contenu pour déstigmatiser la maladie, ainsi que des formations sur la pathologie. Sous forme de collaboration, « MaPatho » donne également accès à l'outil « Mia Confort » présenté plus tôt, pour suivre et comprendre la douleur.

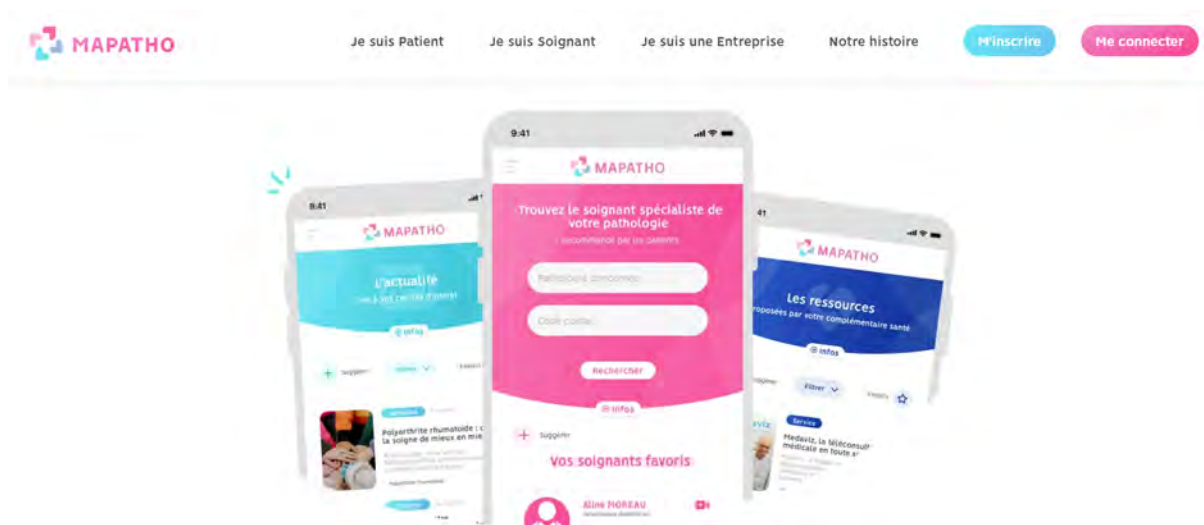


Figure 45 : Capture d'écran de la plateforme « MaPatho ».⁽⁸⁵⁾

On retrouve donc un large choix de solutions permettant toutes une prise en charge plus ou moins complète selon les attentes de son utilisateurs.

Cependant, l'utilisation des données reste un frein majeur à l'utilisation de ces solutions. En effet, il existe une réticence dans le public à employer des outils stockant des données de façon générale même si ces dernières sont nécessaires à

son fonctionnement optimal. Cela est encore plus le cas lorsque des données de santé sont en jeu. C'est pourquoi le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) a été mis en place.

4) Utilisateurs et interfaces e-santé, la protection des données personnelles de santé

Le développement de la technologie numérique dans le secteur des soins de santé a considérablement modifié le débat sur la manière de préserver les informations relatives aux patients en permettant de stocker de grandes quantités de données essentielles, d'y accéder plus facilement et de les diffuser plus largement. Pour les parties dites "intéressées", l'accès à l'ensemble de ces données représente un intérêt important. Le traitement des données personnelles a été rapidement interdit en France puis dans l'Union européenne afin de protéger les droits et libertés fondamentaux. Par rapport à d'autres données personnelles, les données de santé font l'objet d'une protection plus forte au sein de l'Union européenne en raison de leur lien étroit avec la personne concernée.⁽⁸⁶⁾

Sur cet aspect, le RGPD représente une avancée significative : en définissant explicitement les données de santé pour la première fois, il conserve une vision expansive. Reconnaissant la flexibilité offerte par le RGPD aux Etats membres, la France a également prévu des exigences supplémentaires pour leur traitement dans un certain nombre de cas.

Ainsi, la collecte d'informations sur la santé physique ou mentale d'une personne comporte un risque élevé de violation de sa vie privée. Toute violation de l'obligation de garantir la sécurité et la confidentialité des fichiers ou des dossiers relatifs aux patients ou aux consommateurs de produits de santé serait donc passible de sanction en France, on retrouve la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) qui a le pouvoir d'imposer des sanctions en cas de violation de la loi, y compris l'émission d'avertissements, de modifications d'ordres d'arrêter les traitements, et même la révocation des autorisations. Ainsi la CNIL est chargée de faire respecter la réglementation mise en vigueur par les textes issus de la RGPD. On retrouve des règles fondamentales comme l'obligation d'alerter en cas de violation lors du traitement des données, de recueillir et de prouver le consentement des individus, de documenter les mesures et procédures de protection et les rendre

disponibles à tout utilisateur de la solution, de garantir la sécurité de toutes données collectées, traitées et stockées, mais également d'assurer la sécurité des données contre les risques de pertes, de vol ou de divulgation.⁽⁸⁷⁾

Nous avons donc vu une large gamme de solutions existantes, et devant toutes se plier à la réglementation en vigueur. Une multitude d'outils numériques, supports dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques que nous pourrions résumer très simplement.

5) Panorama des solutions e-santé dans la prise en charge des RIC

Plusieurs informations ressortent de cette veille concurrentielle. Tout d'abord, il existe une grande diversité de solutions proposant des fonctionnalités multiples. Néanmoins il est à noter que certains de ces outils ne sont pas développés et/ou établis en France. Un autre point manquant est que certaines de ces solutions ne sont pas spécifiques des RIC. On peut se dire que le patient ne se reconnaît pas dans la solution au premier abord, cela peut provoquer un manque d'adhésion. Le patient peut passer à côté de cette solution. Pour résumer cette partie de la présentation, nous pouvons catégoriser les différentes solutions repérées de la façon suivante (tableau 1):

Solutions	Cibles	Objectifs
Site Web	Patients/PDS	<ul style="list-style-type: none"> • Apporter de l'informations • Partager sur les forums • Répondre rapidement aux interrogations des patients (Chatbot) • Rassembler par le biais d'événements
PRO	Patients/PDS	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre le transfert de données de santé aux PDS • Suivi du patient et de l'évolution de sa maladie
Réseaux sociaux	Patients/PDS	<ul style="list-style-type: none"> • Faciliter la prise de contact (patients/patients & patients/PDS) • Limiter la solitude (patients/patients) • Permettre des échanges de diagnostics pour une prise de décision éclairée (PDS/PDS)
Plateforme de mise en relation Patient/PDS	Patients/PDS	<ul style="list-style-type: none"> • Eviter l'errance diagnostique • Permettre un suivi plus facile du patient et de son parcours de soin • Permettre la prise de contact entre PDS intervenants

Tableau 1 : Synthèse regroupant les types de solutions e-santé existantes spécifiant leurs cibles ainsi que leurs objectifs.

Les patients atteints de pathologies RIC ont donc une multitude de services et d'outils digitaux à leur disposition, eux-mêmes proposant un grand nombre de fonctionnalités.

Ces solutions participent à la formation et la prise d'information pour accroître la connaissance des patients quant à leurs traitements et leur maladie. Une meilleure connaissance pour une meilleure observance. Les aidants ne sont pas en reste, et des solutions sont également accessibles pour les proches pour comprendre ce que traverse le patient et l'accompagner du mieux possible. Ne se limitant pas aux patients, ces outils e-santé participent également au quotidien et à l'exercice des professionnels de santé afin d'améliorer la prise en charge.

La e-santé innove pour répondre aux besoins de ces différents acteurs qui sont aussi en constante évolution. Mais comment sont pensées les solutions digitales ? Comment, à leurs balbutiements sont définies les fonctionnalités d'un outil ? Quels besoins sont évoqués ? Qui expriment ces besoins ? Comment y répondre ? Nous allons donc tenter de répondre à l'ensemble de ces questions pour mieux comprendre le raisonnement à tenir lors de la réalisation d'une solution. Nous baserons cette partie du rapport sur le développement d'une solution à destination des patients RIC et lors duquel s'est déroulé l'étude qualitative sur laquelle nous allons nous appuyer. Ce projet a pour nom « Formaric ». Il s'agit du projet sur lequel j'ai eu la chance de travailler au cours de mon alternance réalisée dans le cadre de la fin de mes études.

II. Conception d'une solution e-santé dans la prise en charge des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques

1) Stratégie de développement

Le projet « Formaric » est réalisé dans le cadre d'un challenge Innov Up Exp lancé par la région Île-de-France en collaboration avec Bpifrance comme investisseur,

MEDICEN pôle de compétitivité mondial des technologies innovantes pour la santé et les nouvelles thérapies, ainsi que le Réseau des Acheteurs Hospitaliers (RESAH). Les responsables du challenge sont les Hôpitaux Universitaire Paris Centre-site Cochin avec le département de pharmacie clinique. Dans le cadre d'un appel à projet, Observia est lauréate du challenge dont l'objectif est d'améliorer la prise en charge des patients atteints de RIC en concevant une plateforme de formation et d'informations des patients, des aidants et des professionnels de santé.

Sans tenir compte des exigences techniques du projet, il est nécessaire de bien définir les attentes des utilisateurs potentiels de toutes solutions e-santé en devenir. Qu'attendent les patients d'une telle solution ? Qu'espèrent les professionnels de santé en utilisant un outil digital ? Quels sont les freins à l'usage ? Comment assurer selon eux la fidélisation ?

Avant de répondre à l'ensemble de ces questions le benchmark précédemment présenté a été réalisé. Ce dernier nous a permis d'entrevoir partiellement les premiers besoins des différents utilisateurs. Ces premiers résultats nous ont permis d'élaborer différents guides d'entretiens

2) Etude qualitative : définition des besoins

Dans le cadre du projet, une étude qualitative a été réalisée afin de définir les besoins des différents acteurs de la solution. Cette étude tente de nous apporter des éléments de réponse à la question de recherche suivante : « *Comment les solutions e-santé peuvent-elles impacter la prise en charge des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ainsi que leur quotidien ?* ». Notre étude qualitative s'intéresse aux patients, aux professionnels de santé compris dans le parcours de soins tels que les pharmaciens d'officine, les rhumatologues ou encore les chirurgiens-dentistes.

L'objectif des entretiens est de mieux comprendre les demandes et les attentes en matière de e-santé du point de vue des patients et des professionnels de santé.

Afin de pouvoir collecter les informations cruciales tout au long de la phase d'entretien, l'approche qualitative sera privilégiée (par opposition à l'approche quantitative) et une certaine souplesse sera accordée.

Par conséquent, ce guide d'entretien doit être considéré comme un recueil de questions complet mais non-exhaustif. Afin de personnaliser chaque entretien et de permettre à la personne interrogée de s'exprimer librement, la chronologie ainsi que les détails demandés seront adaptés à chaque interlocuteur.

Les guides à destination des professionnels de santé sont composés de 29 questions réparties en 3 parties : expérience des professionnels de santé dans la prise en charge du patient, expérience des professionnels de santé au travers des outils e-santé, et phase de conclusion. Pour ce guide, 3 rhumatologues ont été interrogés, 1 rhumatologue en profession libérale, 1 rhumatologue travaillant exclusivement en milieu hospitalier et 1 rhumatologue mixte. A la demande du rhumatologue n°1, son entretien ne sera pas mis à disposition en annexe. La prise de contact s'est faite via le réseau de l'équipe médicale avec laquelle nous collaborions. Deux pharmaciens d'officine ont également été interrogés, l'un en zone rurale et l'autre en zone urbaine. Ces derniers ont été sollicités via notre propre réseau. Enfin deux chirurgiens-dentistes ont été interrogés, là aussi, l'un exerçant en zone rurale, l'autre en zone urbaine. Les guides à destination des patients sont composés de 25 questions réparties en 5 parties : parcours de soin et expérience avec la maladie, analyse des besoins (d'information, d'accompagnement et de soutien), investigation de la solution (usages et perception des services de e-santé, design de la solution idéale), investigation des leviers et des freins, et phase de conclusion. Pour ce guide, 3 patients atteints d'une maladie RIC ont été interrogés. Le choix des personnes interrogées s'est fait sur le type de prise en charge dispensée/reçue ainsi que la zone géographique. Lors de la réalisation du projet notre choix s'est vite porté sur des entretiens qualitatifs afin de laisser pleinement les personnes interrogées exprimer leurs besoins et leurs attentes. Cela justifie la faible taille des échantillons étudiés. Les guides et la retranscription des entretiens anonymisés sont disponibles dans la partie Annexe.

3) Résultats obtenus

Je vais dans cette partie mettre en avant ce qui est ressorti des différents échanges. Dans un premier temps j'aborderai les retours des patients, puis ceux des différents

professionnels de santé. Une discussion sera ensuite réalisée pour une mise en commun des résultats et ce qui est envisageable par la suite.

a) Entretiens réalisés avec les patients

Au niveau de la perception des fonctionnalités discutées, le compte-rendu et les fiches de liaison ont d'abord été abordés. Les trois patients avaient d'ores et déjà en leur possession un compte-rendu qui récapitule l'ensemble des informations relatives à leur maladie. Ils l'ont montré à leurs autres professionnels de santé. Finalement, l'un des patients a indiqué qu'il serait utile de pouvoir centraliser l'ensemble de ses informations médicales à un même endroit comme un dédoublement de « mon espace santé » et du DMP. Afin de pouvoir transporter et accéder de façon plus simple à son dossier médical. En ce qui concerne l'information et le contenu, malgré le fait qu'il s'agisse de patients bien informés, ils étaient très intéressés par le fait d'avoir accès à du contenu informatif à condition que celui-ci ne remplace pas l'information fournie actuellement par les PDS. De nombreux éléments revenaient au cours des discussions, comme les thématiques du quotidien, sur la maladie à 360° : c'est-à-dire aborder la maladie sous tous ses angles, sur des sujets « d'appoint », complémentaires, des astuces du quotidien... Une idée a été évoquée par un patient. Il s'agirait d'envisager le partage du contenu de patient à patient sur les astuces du quotidien avec un format très simple. Le système de PRO n'a pas été perçu comme utile pour les patients. L'un des arguments avancés par l'une des patientes est le fait de ne pas avoir envie de se rappeler au quotidien sa maladie mais plutôt d'avoir un soutien quand elle le souhaite, pendant les instants critiques caractéristiques d'une maladie qui se manifeste par « poussées ». Les autres besoins identifiés et idées proposées par les patients est le besoin de soutien psychologique. Ce besoin est partagé par l'ensemble des patients interrogés comme celui d'assistance et de supports pour informer ses aidants et mieux communiquer avec eux. Les patients ne souhaitent pas avoir du contenu générique. Ils ont besoin d'avoir des réponses personnalisées par un professionnel de santé avec la possibilité de poser des questions qui les concernent. Ils ont pour habitude de passer par le mail direct de leur rhumatologue. Les patients sont sujets à un certain nombre de consultations dans leur parcours de soins, aussi un besoin d'aide et d'organisation pour planifier les rendez-vous médicaux de suivi, dans le cadre de la

biothérapie notamment, a été exprimé, dans une volonté de centraliser toutes les consultations. Les patients au cours de leur expérience personnelle ont fait face à une errance diagnostic pour la plupart et évoquent un besoin en amont du diagnostic qui passe par la formation des PDS pour être plus sensibles à ce type de symptômes évocateurs d'une maladie RIC.

Certains patients ont déjà employé des solutions e-santé, qu'ils ont découvert par hasard, dans le cadre d'échanges ou de recherches assidues. Il est important pour que les PDS soient informés de l'existence de ces solutions et aptes à les promouvoir auprès des patients qui en ressentent le besoin.

Malgré la qualité des échanges réalisés au cours de ces 3 entretiens, il est important de souligner qu'une certaine limite réside. En effet il existe un biais de sélection car les patients interrogés ne représentent pas la majorité des patients interrogés. Ces patients étaient formés, ont eu l'occasion de participer à deux nombreux événements, sessions d'éducation thérapeutique, ainsi que d'être acteurs dans le milieu associatif. Leurs connaissances et leur proactivité montrent qu'il s'agit de patients aguerris ce qui n'est pas le cas de l'ensemble de la population atteinte de maladies RIC, notamment les personnes présentant une pathologie débutante et récemment diagnostiquée.

b) Entretiens réalisés avec les professionnels de santé

i. Rhumatologues

Passons maintenant aux professionnels de santé, et commençons par les rhumatologues. Au niveau de la perception des fonctionnalités discutées les deux rhumatologues procèdent déjà à un compte-rendu médical, ce dernier leur sert de fiche de liaison mais à sens unique. Ils comptent sur le patient pour se servir de ce compte-rendu et le transmettre/partager aux professionnels de santé adéquats.

Ils reconnaissent tous les deux ne pas communiquer suffisamment avec les autres professionnels de santé. Il s'agit là d'un axe à améliorer sans forcément que cela génère du travail supplémentaire, c'est un des défis majeurs de « MaSanté2022 », renforcer ce lien ville-hôpital.

En ce qui concerne la prise d'information et la recherche de contenu, nos deux interrogés sont très proactifs mais ils souhaiteraient que tout soit davantage

centralisé car cette étape de mise-à-jour des connaissances peut s'avérer extrêmement chronophage.

Il ne faut pas refaire ce qui est déjà fait, il faut donc voir si une collaboration comme un hébergement des plateformes réalisant déjà ce travail de publication et de réalisation d'articles est possible.

Il faut faire le distinguo entre les informations "prémâchées" (mise en situation, réponses directes aux interrogations des patients ...) et le contenu scientifique.

Le contenu proposé ne doit pas se limiter aux professionnels de santé mais également être accessible et modulé pour les patients qui n'auraient pas accès au même contenu mais permettrait de répondre déjà à certaines de leurs interrogations, ce qui dédouanerait les professionnels de santé d'une quantité non-négligeable de travail.

Le contenu proposé doit également être adapté à différents formats (schématisations, réponses concises, littératures, interactif, etc ...). En ce qui concerne le PRO l'avis diverge de celui des patients. Cette fonctionnalité est selon les rhumatologues très utile. Il faut que les informations recueillies, comme la prise d'anti-inflammatoires, les épisodes douloureux (date/fréquence), soient pertinentes et utilisables par les professionnels de santé pour anticiper les commandes par exemple.

Un système d'alerte a été suggéré pour alerter le professionnel de santé si les épisodes douloureux se font trop fréquents, ou si la prise de médicament est anarchique. Cette proposition suggère un rapport « donnant-donnant » entre patient et PDS. Le patient fournit les informations nécessaires, et le PDS les traite afin d'améliorer et de personnaliser la prise en charge.

ii. Pharmaciens d'officine

Le premier point évoqué par les pharmaciens c'est qu'ils ne savent pas avec précision combien de patients RIC ils possèdent parmi leur patientèle. A moins d'avoir eu accès à leurs ordonnances propres à leur pathologie ils n'ont aucun moyen de savoir avec précision quel patient est atteint de RIC. Ils n'ont alors pas la possibilité de dispenser des conseils spécifiques à leur situation. Selon eux, un système de courrier de liaison répondrait à ce besoin. Il permettrait de savoir exactement quel patient est concerné, depuis combien de temps, les traitements qu'il prend et le stade de sa maladie. De plus, cela permettrait de prendre connaissance

des autres PDS encadrant le patient et donnerait le contact de ces derniers au pharmacien.

La centralisation des informations a aussi été abordée. Les pharmaciens sont informés des traitements et ont connaissance des maladies et de leurs subtilités. Néanmoins, les pharmaciens éprouvent des difficultés à mettre à jour leurs connaissances, notamment en ce qui concerne les nouveaux traitements et les nouvelles stratégies thérapeutiques. Une plateforme proposant un ensemble de contenus adaptés, clairs et concis, permettrait au pharmacien d'exercer pleinement son activité et son rôle de conseil.

iii. Chirugiens-dentistes

Du point de vue des chirurgiens-dentistes, l'information la plus importante selon eux est de connaître la situation du patient. En effet, le patient fait rarement état de ses traitements. Pourtant comme vu précédemment, les traitements employés dans le cadre des maladies RIC sont à forts risques infectieux. Il est ainsi fondamental pour eux de savoir sous quelle thérapie se trouve le patient, pour anticiper la conduite à tenir ou les discussions à avoir avec le rhumatologue référent.

Le système de courrier de liaison ferait office de prise d'informations pour le praticien. Les autres solutions précédemment évoquées seraient, selon les personnes interrogées, peu utilisées et n'apporteraient pas de bénéfices drastiques à leur activité.

4) Perception et développement de la solution

Suite à cette étude nous pouvons constater que des notions communes se dégagent des différents utilisateurs potentiels de la solution. Si l'on devait catégoriser l'ensemble de ces retours, ils pourraient se faire sous la forme de leviers et de freins. La solution digitale idéale devrait alors être simple d'utilisation avec du contenu accessible (schémas...), et adapté au niveau et aux attentes de chacun. Ce contenu devra être fiable et présenté de façon non-infantilisante. En effet l'un des patients a exprimé la nécessité de ne pas « déresponsabiliser » le patient au travers d'une application. Le point le plus important reste la personnalisation du contenu tant pour le patient en ce qui concerne sa pathologie ou ses traitements que pour le PDS. En

effet, le contenu ne devra pas être le même que l'on soit rhumatologue, pharmacien d'officine ou chirurgien-dentiste.

La complexité que l'on retrouve dans le développement d'une application et l'accumulation de freins sur différents aspects. En terme d'accessibilité par exemple, les patients comme les PDS ont indiqué que l'identification par le biais d'un profil et d'un mot de passe et d'un identifiant était un frein considérable.

La protection des données et la personnalisation sont également des défis. On peut se questionner par exemple sur comment personnaliser du contenu sans authentification ou sans partage de données ?

Une solution e-santé doit donc prendre ces freins et ces leviers en considération afin d'assurer la fidélisation de ses utilisateurs.

L'étude a pu nous montrer que de nombreux besoins existent. C'est en répondant du mieux possible, de façon spécifique et adaptée à l'ensemble de ces besoins que la vie des patients peut changer du tout au tout. Que cela soit un impact sur leur quotidien, leur observance ou sur leur état de santé général avec un ralentissement de l'évolution de la maladie et de certains de ses symptômes. Nous allons maintenant répondre à notre question de recherche grâce aux résultats précédemment présentés.

III. Comment les solutions e-santé peuvent-elles impacter la prise en charge des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ainsi que leur quotidien ?

Le sujet central de cette question de recherche repose sur le patient, mais vous l'aurez donc compris les professionnels de santé ne sont pas en reste. Pour répondre, nous avons eu l'occasion d'aborder les fonctionnalités qui peuvent répondre à des besoins exprimés par les différents acteurs du parcours de soin. Mais concrètement, comment évaluer les impacts ? Comment mesurer les effets d'une solution e-santé sur un patient RIC ?

Tout d'abord, et de façon purement scientifique, nous pouvons nous pencher sur l'étude de paramètres biologiques. En effet, le patient souhaite être correctement pris en charge, accéder aux meilleurs services ; le professionnel de santé souhaite que

son patient soit observant dans la prise de ses traitements. Ces besoins vont conjointement tendre vers l'amélioration de l'état de santé du patient, et ces besoins seront atteints plus aisément grâce à l'utilisation du digital. Ainsi, il est aisément facile de dire que l'utilisation de solutions e-santé permettra une diminution de facteurs biologiques comme le facteur rhumatoïde, anticorps phare de la pathologie, ou des anticorps anti-peptides citrullinés, de la CRP, ou de toute perturbation du bilan hépatique, sanguin ou rénal. Une diminution de ces valeurs tend à satisfaire le professionnel de santé, à rassurer le patient, tout comme une diminution des scores évaluant l'évolution de la PR, comme le DAS28.

Mais pour de nombreux patients, cela reste abstrait. Mais ce que ces éléments biologiques apportent également, et de façon très concrète, c'est une diminution de la symptomatologie. Là, réside le succès des solutions e-santé. Une solution bien utilisée, accompagnée d'une bonne prise en charge, permet d'apprécier une diminution des gonflements articulaires, des chaleurs localisées, des épisodes de douleurs ou encore de la rigidité. Physiquement, le patient se sent mieux.

Psychologiquement, là aussi, le digital peut sortir son épingle du jeu. Une application qui facilite la prise de traitements, qui rappelle les rendez-vous, rend accessible le contact avec son professionnel de santé, transmet des informations claires et précises qui rassurent le patient, c'est une application qui retire un stress au patient. Un stress permanent souvent décrit comme tout aussi handicapant que la pathologie elle-même.

Cet impact psychologique passe au travers de la compréhension, celle de la maladie, du traitement, ce qui amoindrit la peur de l'inconnu, et donne les clés nécessaires aux patients d'appréhender sereinement leur parcours de soin, les rendant acteurs de leur prise en charge. Ce sont aussi des outils de compréhension pour les proches, leur permettant ainsi d'également soutenir le patient, de pouvoir échanger, et comprendre ce qu'il traverse.

Pour les professionnels de santé, le lien ville-hôpital que peut créer le digital est fondamental à une prise en charge efficiente de toutes les pathologies chroniques, que cela soit en termes de suivi que dans la prise d'une décision collégiale. Le pouvoir de l'information et des données de santé et le partage de ces données entre PDS au service du patient.

Un autre point fondamental est bien sûr la fin des errances diagnostiques, des errances lourdes de conséquences pour le patient. La e-santé tend à mettre fin à cela en informant et en formant les PDS. Le diagnostic une fois réalisé, les patients se retrouvent souvent face à une certaine fatalité. Souvent seuls, dans l'incompréhension la plus totale, le digital pourra également se retrouver utile afin de rassembler. Rassembler des patients, pour parler de leur vécu, de leur expérience, partager des astuces pour, encore une fois, faciliter le quotidien des patients RIC.

Vous l'aurez donc compris, la e-santé peut impacter la prise en charge des patients atteints de rhumatismes chroniques ainsi que leur quotidien de multiples façons. Que cela soit au travers de solutions à destination des patients, des professionnels de santé ou des aidants, la finalité restera la même : soulager, aider, et informer le patient.

Conclusion

Le système articulaire sont des agencements complexes à l'origine du moindre de nos mouvements. Ces mouvements qui accompagnent notre quotidien, nous permettent de nous déplacer, d'interagir, d'exercer une activité professionnelle ou nos loisirs.

L'atteintes de ces articulations sous la forme de rhumatismes inflammatoires chroniques rend plus difficile, voire impossible, la réalisation du moindre de ces mouvements, et donc *a fortiori*, la réalisation de ces actions sans une prise en charge adéquate.

Les pathologies, que l'on retrouve parmi les rhumatismes inflammatoires chroniques, sont complexes et nécessitent un parcours de soin spécifique et méticuleux. Les patients seront soumis à des agendas chargés, passant de la prise de rendez-vous avec des experts, aux examens diagnostics, en passant par les consultations de routine, pour finir avec le simple passage à la pharmacie d'officine ou chez le chirurgien-dentiste, sans oublier les moindres subtilités de leur maladie, ou de leurs traitements souvent composés de biothérapies aux noms alambiqués.

Le patient est donc soumis à un trop-plein d'informations, des connaissances qu'il ingurgite et qu'il peine à assimiler. Qu'on lui transmette, ou non. Qu'il accepte, ou non.

Le professionnel de santé n'est pas en reste. En manque d'outils ou de support pour partager ses connaissances, il peut éprouver des difficultés à accompagner le patient dans son parcours. Quand le praticien n'est pas expert, c'est dans sa propre prise d'informations qu'il peine à mettre à jour ses connaissances de façon claire et précise.

L'e-santé met à profit les innovations dont elle dispose pour répondre aux besoins identifiés par les personnes souffrant de maladies RIC et les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des malades.

Les "généralistes" de la santé ont peu de patients atteints de RIC et n'ont pas toujours pu suivre l'évolution de la recherche sur ces maladies. Les patients ne se

sentent pas toujours entendus et impliqués par leurs soignants (famille et amis), qui ne comprennent peut-être pas entièrement la maladie et ses effets.

Par conséquent, l'éducation semble être importante pour les patients, les professionnels de la santé et les aidants. Cette éducation est proposée aux patients dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Mais elle a ses limites, dont la moindre n'est pas l'accessibilité, car ces programmes sont fréquemment réalisés dans des hôpitaux, parfois éloignés du domicile du patient, et certains jours de la semaine (patients jeunes, travaillant).

Le développement d'une plateforme et d'une application mobiles pour les professionnels de la santé, les bénévoles et les patients de la ville présente de nombreux avantages.

Dans un effort de diffusion d'informations, par l'éducation de divers utilisateurs et l'amélioration de leurs savoirs en matière de RIC en fonction de leur niveau actuel de connaissances. En utilisant des auto-questionnaires valides, les solutions digitales peuvent fournir les ressources nécessaires à une auto-évaluation de chaque module de formation. L'accessibilité à ces formations pour un public plus large et à des horaires convenables, plutôt que contraignantes. Une formation menée de manière didactique ou ludique pour répondre aux attentes et aux besoins de chacun en matière de diffusion de l'information, le tout via un programme de formation accessible sur un ordinateur et un appareil mobile.

Tout cela tend à rendre le patient autonome dans la gestion de son quotidien.

L'objectif de l'e-santé n'est pas de remplacer ce qui est actuellement disponible et ce qui est proposé par le personnel médical dans les hôpitaux et les cliniques, mais plutôt de le compléter en incluant une composante d'éducation et d'information destinée à la fois aux patients concernés et aux professionnels de santé de la ville qui seront chargés de les suivre tout au long de leur traitement.

Ce qui n'était qu'un jouet amusant est devenu un élément crucial de notre système de santé, a été intégré dans nos politiques gouvernementales et a reçu les éloges d'institutions prestigieuses après avoir fait ses preuves dans plusieurs études. La technologie numérique de la santé a de belles années devant elle.

Bibliographie

1. Elsevier. « PASS Anatomie Organisation des appareils et des systèmes ». Elsevier Connect. Consulté le 16 septembre 2022. <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/etudes-de-medecine/paces-ue-5-organisation-des-appareils-et-des-systemes>.
2. Schulte, E., Schumacher, U. and Schünke, M. (2016) *Atlas d'anatomie Prométhée: Anatomie générale et système locomoteur*. De Boeck Supérieur.
3. CHU de Rouen. « Les rhumatismes inflammatoires chroniques ». Consulté le 16 septembre 2022. <https://www.chu-rouen.fr/rhumatismes-inflammatoires-chroniques/>.
4. « Les types de rhumatismes articulaires inflammatoires chroniques - Arthrolink ». Consulté le 16 septembre 2022. <https://www.arthrolink.com/fr/ne-pas-confondre/rhumatismes-inflammatoires-chroniques#:~:text=L%27arthrose%20comme%20la%20polyarthrite,leur%20%C3%A9volution%20son%20bien%20diff%C3%A9rents>.
5. « Qu'est-ce que la rhumatologie ? | la rhumatologie pour tous ». Consulté le 16 septembre 2022. <https://public.larhumatologie.fr/quest-ce-que-la-rhumatologie/presentation>
6. « La transformation digitale de la santé se joue maintenant ». Consulté le 16 septembre 2022. <https://hubinstitute.com/2020/DigitalHealth/transformation/tendances-acceleration-transformation-digitale-sante>.
7. 'Liste des os du squelette humain' (2023) *Wikipédia*. Available at: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Liste_des_os_du_squelette_humain&oldid=203652624 (Accessed: 30 April 2023).
8. *Bone structure Illustration Stock* (no date) *Adobe Stock*. Available at: <https://stock.adobe.com/fr/images/bone-structure/162481407> (Accessed: 30 April 2023).
9. Available at: <https://www.medecine-des-arts.com/fr/article/arthrologie-anatomie-artistique-lecon-53/articulations-fibreuses.php> (Accessed: 30 April 2023).
10. 'Les articulations | Le ghost de Nicolas' (2020), 23 February. Available at: <https://le-ghost-de-nicolas.fr/les-articulations/> (Accessed: 30 April 2023).
11. Anatomie des articulations : notions de base [Internet]. (2011) (Accessed: 2019 April 2023). Available from: https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/ArticleInteret.aspx?doc=latr_anatomie_lefrancois_2004_pm
12. 2018 (2021) *Tutorat Associatif Toulousain*. Available at: <https://forum.tutoweb.org/topic/67464-2018/> (Accessed: 30 April 2023).
13. Bouyablane, T. (2018) 'Biomécanique: Mouvements articulaires', *Taoufik-EPS*, 12 September. Available at: <https://taoufikeps.wordpress.com/2018/09/12/biomecanique-mouvements-articulaires/> (Accessed: 30 April 2023).
14. *Description anatomique du mouvement* (no date) *Sci-Sport*. Available at: <https://www.sci-sport.com/theorie/chapitre-2-description-anatomique-du-mouvement.php> (Accessed: 30 April 2023).
15. B. Mazières, M. Laroche, A. Constantin, A. Cantagrel (2018) *Rhumatologie pour le praticien*. Elsevier Health Sciences.
16. Dalleau, G. and Allard, P. (2009) *Traité de biomécanique: mécanique articulaire et tissulaire*. Presses universitaires de France.

17. *ARTHROSE DE L'ÉPAULE | Chirurgie Orthopédique Sainte Marie* (no date). Available at: <http://www.sport-et-arthrose.com/arthrose-de-lepaule/> (Accessed: 30 April 2023).
18. *Arthrite juvénile idiopathique (AJI) | la rhumatologie pour tous* (no date). Available at: <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/arthrite-juvenile-idiopathique-aji> (Accessed: 30 April 2023).
19. Dao, K. and Cush, J.J. (2006) 'Acute polyarthritis', *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 20(4), pp. 653–672.
20. Secure, B. (no date) *Mal de dos Inflammatoire : Que faire ? Body Secure*. Available at: <https://body-secure.fr/blogs/blog-mal-de-dos/mal-de-dos-inflammatoire> (Accessed: 30 April 2023).
21. *fig 4 L'IL-23 et les cellules T résidentes de l'enthèse favorisant...* (no date) *ResearchGate*. Available at: https://www.researchgate.net/figure/LIL-23-et-les-cellules-T-residentes-de-lenthese-favorisant-lenthese-et-la_fig1_299488156 (Accessed: 30 April 2023).
22. Veale, D.J. and Fearon, U. (2018) 'The pathogenesis of psoriatic arthritis', *The Lancet*, 391(10136), pp. 2273–2284.
23. *Arthrite Psoriasique - Symptômes, Traitements, Causes et Diagnostic* (no date). Available at: <https://arthrite.ca/a-propos-de-l-arthrite/les-types-d-arthrite-de-a-a-z/types/arthrite-psoriasique> (Accessed: 30 April 2023).
24. *Artrite psoriática - Distúrbios ósseos, articulares e musculares* (no date) *Manual MSD Versão Saúde para a Família*. Available at: <https://www.msmanuals.com/pt/casa/dist%C3%BArbios-%C3%B3sseos,-articulares-e-musculares/dist%C3%BArbios-articulares/artrite-psori%C3%A1tica> (Accessed: 30 April 2023).
25. Martel, C. *et al.* (2014) 'Physiopathologie du syndrome de Gougerot-Sjögren primitif', *La Revue de Médecine Interne*, 35(8), pp. 524–530.
26. *Qu'est-ce qu'une Pseudo Polyarthrite Rhizomélique | la rhumatologie pour tous* (no date). Available at: <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/pseudo-polyarthrite-rhizomelique/quest-ce-quune-pseudo-polyarthrite-rhizom%C3%A8lique> (Accessed: 30 April 2023).
27. *Qu'est-ce que la maladie de Horton ? | la rhumatologie pour tous* (no date). Available at: <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/la-maladie-de-horton/quest-ce-que-la-maladie-de-horton> (Accessed: 30 April 2023).
28. El Maghraoui, A. (2014) 'Arthrite juvénile idiopathique', *La Presse Médicale*, 43(1), pp. 27–33.
29. Verstappen, S.M. *et al.* (2015) 'OP0268 Anti-Citrullinated Protein Antibody (ACPA) Status in the General Population and as a Predictor of Future Inflammatory Polyarthritis: The EPIC-2-Noar Study', *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74(Suppl 2), pp. 173–173.
30. Morel, J., Miossec, P. and Combe, B. (2004) 'Immunopathologie de la polyarthrite rhumatoïde', *EMC - Rhumatologie-Orthopédie*, 1(3), pp. 218–230.
31. Bowness, P. (2015) 'Hla-B27', *Annual Review of Immunology*, 33(1), pp. 29–48.
32. Sebbag, M. *et al.* (2004) 'Intérêt clinique et rôle physiopathologique de la réponse auto-immune contre les protéines citrullinées dans la polyarthrite rhumatoïde 11 Données présentées en novembre 2004, au cours du symposium de recherche « Bases moléculaires de la réponse auto-immune contre les protéines citrullinées dans la polyarthrite

- rhumatoïde », lors du 17e Congrès de la « Société française de rhumatologie », CNIT-La Défense, Paris.», *Revue du Rhumatisme*, 71(10), pp. 872–882.
33. Réalisation personnelle dans le cadre de la conception de la thèse. Se basant sur les cours réalisés lors des enseignements de rhumatologie à la faculté de Pharmacie de Toulouse.
 34. 'Cellules présentatrices d'antigènes' (no date) *Nutrixeal Info*. Available at: <https://nutrixeal-info.fr/index/cellules-presentatrices-antigenes-cpa/> (Accessed: 30 April 2023).
 35. Rouault, M. (2017) 'Des balles magiques de Paul Ehrlich aux anticorps monoclonaux dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde', in. Available at: <https://www.semanticscholar.org/paper/Des-balles-magiques-de-Paul-Ehrlich-aux-anticorps-Rouault/22a75c2512bc66f9c78ef9ab969f38774ed56240> (Accessed: 30 April 2023).
 36. Pillon, F. and Michiels, Y. (2013) 'Épidémiologie et physiopathologie de la polyarthrite rhumatoïde', *Actualités Pharmaceutiques*, 52(531, Supplement), pp. 1–2.
 37. *Qui est touché par la fibromyalgie ? | la rhumatologie pour tous* (no date). Available at: <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/fibromyalgie/qui-est-touche-par-la-fibromyalgie> (Accessed: 30 April 2023).
 38. Carli, P. *et al.* (2009) 'Traitement actuel de la polyarthrite rhumatoïde', *La Revue de Médecine Interne*, 30(12), pp. 1067–1079.
 39. Zufferey, P. and Becce, F. (2014) 'Rôle de l'imagerie dans le diagnostic et le suivi de la polyarthrite rhumatoïde', *Revue Médicale Suisse*, p. 4.
 40. Hua, C. and Combe, B. (2017) 'Les nouveaux critères de classification ACR/EULAR 2010 pour un diagnostic plus précoce de la polyarthrite rhumatoïde', *Revue du Rhumatisme Monographies*, 84(4), pp. 337–342.
 41. Zufferey, P. and Becce, F. (2014) 'Rôle de l'imagerie dans le diagnostic et le suivi de la polyarthrite rhumatoïde', *Revue Médicale Suisse*, p. 4.
 42. Van den Bosch, W.B. *et al.* (2015) 'The diagnostic accuracy of the squeeze test to identify arthritis: a cross-sectional cohort study', *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74(10), pp. 1886–1889. Available at: <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-207202>.
 43. *Diagnostiquer une Polyarthrite Rhumatoïde au début -Analyse médicale - Actualités - Laboratoire de Biologie médicale à Soissons : Corcy* (no date). Available at: <https://www.laboratoire-corcy.fr/fr/21/36/actualites.html> (Accessed: 30 April 2023).
 44. 'La Polyarthrite rhumatoïde : les examens d'imagerie' (no date). Available at: <https://acteurdemasante.lu/fr/rhumatologie/la-polyarthrite-rhumatoide-les-examens-dimagerie/> (Accessed: 1 May 2023).
 45. 'La Polyarthrite rhumatoïde : les examens d'imagerie' (no date). Available at: <https://acteurdemasante.lu/fr/rhumatologie/la-polyarthrite-rhumatoide-les-examens-dimagerie/> (Accessed: 1 May 2023).
 46. Finckh, A. (2014) Risk factors for the development of rheumatoid arthritis, *Revue médicale suisse*, 10(421), pp. 581–584.
 47. Westhoff, G., Weber, C. and Zink, A. (2006) Comorbidity in rheumatoid arthritis of early onset. Effects on outcome parameters, *Zeitschrift für Rheumatologie*, 65(6), pp. 487–8, 490–4, 496.
 48. *Recommandations Polyarthrite rhumatoïde* (no date) VIDAL. Available at: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/polyarthrite-rhumatoide-1481.html> (Accessed: 16 September 2022).

49. Vane, J.R. and Botting, R.M. (1996) 'Mechanism of action of anti-inflammatory drugs', *Scandinavian Journal of Rheumatology. Supplement*, 102, pp. 9–21.
50. Bacchi, S. *et al.* (2012) 'Clinical pharmacology of non-steroidal anti-inflammatory drugs: a review', *Anti-Inflammatory & Anti-Allergy Agents in Medicinal Chemistry*, 11(1), pp. 52–64.
51. Khan, M.Omar.F. and Lee, Henry.J. (2008) 'Synthesis and Pharmacology of Anti-inflammatory Steroidal Antedugs', *Chemical reviews*, 108(12), pp. 5131–5145.
52. Hirasawa, N. (2011) '[Basis of steroidal anti-inflammatory drugs]', *Alerugi = [Allergy]*, 60(2), pp. 193–198.
53. Kaufman, G. (2010) 'Basic pharmacology of non-opioid analgesics', *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 24(30), pp. 55–56, 58, 60–61.
54. Schug, S.A., Garrett, W.R. and Gillespie, G. (2003) 'Opioid and non-opioid analgesics', *Best Practice & Research. Clinical Anaesthesiology*, 17(1), pp. 91–110. Available at:
55. Owusu Obeng, A., Hamadeh, I. and Smith, M. (2017) 'Review of Opioid Pharmacogenetics and Considerations for Pain Management', *Pharmacotherapy*, 37(9), pp. 1105–1121.
56. Friedman, B. and Cronstein, B. (2020) 'Mécanisme d'action du méthotrexate dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde', *Revue du rhumatisme (Ed. française : 1993)*, 87(2), pp. 92–98.
57. Plosker, G.L. and Croom, K.F. (2005) 'Sulfasalazine', *Drugs*, 65(13), pp. 1825–1849..
58. Padda, I.S. and Goyal, A. (2022) 'Leflunomide', in *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
59. Ghazlani, I. and El Maghraoui, A. (2012) 'AntiTNF a treatment in rheumatoid arthritis', *Revue Marocaine de Rhumatologie*, 20, pp. 8–12.
60. Lanfant-Weybel, K., Lequerré, T. and Vittecoq, O. (2009) 'Anti-TNF alpha dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde et de la spondylarthrite ankylosante', *La Presse Médicale*, 38(5), pp. 774–787.
61. Luong, K. and Gabay, C. (2014) 'Traitement de fond de la polyarthrite rhumatoïde', *Revue Médicale Suisse*, p. 6.
62. Wendling, D. (2013) 'La Lette du Rhumatologue - Polyarthrite rhumatoïde : traitement', p. 4.
63. *La polyarthrite rhumatoïde - Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse* (no date). Available at: <https://www.chu-toulouse.fr/-la-polyarthrite-rhumatoïde-> (Accessed: 16 September 2022).
64. B. Combe, C. Lukas, J. Morel 'Polyarthrite rhumatoïde de l'adulte : stratégies thérapeutiques', *EM-Consulte*. Available at: <https://www.em-consulte.com/article/1020395/polyarthrite-rhumatoïde-de-l'adulte-s-trategies-the> (Accessed: 28 April 2023).
65. *Qui est touché par la polyarthrite rhumatoïde ? | la rhumatologie pour tous* (no date). Available at: <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/polyarthrite-rhumatoïde/qui-est-touche-p-ar-la-polyarthrite-rhumatoïde> (Accessed: 16 September 2022).
66. Sany, J. (1999) *La polyarthrite rhumatoïde de l'adulte*. John Libbey Eurotext, p. 134.
67. AbuKhoua, E., Mohamed, N. and Al-Jaroodi, J. (2012) 'e-Health Cloud: Opportunities and Challenges', *Future Internet*, 4(3), pp. 621–645.
68. Eysenbach, G. (2001) 'What is e-health?', *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), p. e833.
69. *Les Français et le numérique* (no date) France. Available at: https://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-et-le-numerique/ (Accessed: 17 September 2022).

70. *Ma santé 2022 : un engagement collectif - Ministère de la Santé et de la Prévention* (no date). Available at: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/> (Accessed: 17 September 2022).
71. « *Big Data* », *qu'en pensent les Français ? - Enquête* (no date) France. Available at: https://harris-interactive.fr/opinion_polls/big-data-quen-pensent-les-francais/ (Accessed: 1 May 2023).
72. 'La gestion des données reste un enjeu majeur pour l'adoption de l'e-santé | E-media, the Econocom blog' (no date). Available at: <https://blog.econocom.com/blog/la-gestion-des-donnees-reste-un-enjeu-majeur-pour-ladoption-de-le-sante/> (Accessed: 1 May 2023).
73. *Polyarthrite Rhumatoïde : luttons ensemble contre - Site officiel de l'ANDAR* (no date). Available at: <http://www.polyarthrite-andar.com/> (Accessed: 17 September 2022).
74. 'Archives des Professionnels' (no date) AFLAR - Association Française de Lutte Antirhumatismale. Available at: <https://www.aflar.org/category/professionnels/> (Accessed: 17 September 2022).
75. ACCUEIL (no date) *Fiche Sante Sanoia*. Available at: <https://www.sanoia-fiche-sante.com> (Accessed: 18 September 2022).
76. *Manage My Pain: Track, analyze, and share your pain* (no date). Available at: <https://managemypainapp.com> (Accessed: 18 September 2022).
77. *MIA Confort – Applications sur Google Play* (no date). Available at: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.miahealthcare.sante&hl=fr> (Accessed: 1 May 2023).
78. *Application Hiboot+ : Mieux vivre avec votre traitement* (no date). Available at: http://www.hiboot.fr/?gclid=CjwKCAjwg5uZBhATEiwAhhRLHgbDzu1fzzWEBbnRZxfGJ3gYWtFoYgKpVAbBOObyfWCrcplbsWPMORoCsAcQAvD_BwE (Accessed: 18 September 2022).
79. *RheumaBuddy* (no date) *RheumaBuddy*. Available at: <https://rheumabuddy.com/> (Accessed: 18 September 2022).
80. octopix (no date) *Stent.care - Nous partageons bien plus que la maladie, Stent.care*. Available at: <https://stent.care/> (Accessed: 18 September 2022).
81. *Vik Polyarthrite* (no date). Available at: <https://www.polyarthrite-andar.com/Vik-Polyarthrite> (Accessed: 18 September 2022).
82. 'RheumaHelper' (no date). Available at: <https://rheumahelper.com/> (Accessed: 18 September 2022).
83. *RA Monitor | Rheumatoid Arthritis (RA) symptom tracker mobile app* (no date) *RA Monitor*. Available at: <https://ra-monitor.com/> (Accessed: 18 September 2022).
84. *Présentation du programme de santé - Ange Gardien* (no date) *Ange Gardien Santé*. Available at: <https://ange-gardien-sante.fr/programme/presentation/> (Accessed: 18 September 2022).
85. *Mapatho.com - La boîte à outils collaborative de ma pathologie chronique* (no date) *Mapatho*. Available at: <https://www.mapatho.com/> (Accessed: 18 September 2022).
86. CAYOL Amandine, 2021 « *La protection des données personnelles de santé en France et en Europe par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)* », *Droit, Santé et Société*, /3 (N° 3), p. 49-54.
87. Siranyan, V. (2019) 'La protection des données personnelles des patients face à la modernisation de notre système de santé', *Médecine & Droit*, (158), pp. 112–117.

Annexe n°1 : Guide d'entretien patient

a. Questions générales

Pour commencer, nous allons vous poser quelques questions pour mieux comprendre votre situation.

- **Âge :**
- **Sexe :**
- **Quelle est votre situation professionnelle (ex. retraité, cadre, etc.) :**
- **Vit en ville / campagne / semi-urbain :**
- **Distance en km avec les professionnels de santé qui vous suivent ?**
- **Quel(s) adjectif(s) utiliseriez-vous pour décrire votre maladie ?**
- **Année du diagnostic :**
- **Pathologie :**

b. Parcours de soin et expérience avec la maladie

- 1) Pouvez-vous me parler un peu de votre maladie et de la date à laquelle vous avez été diagnostiqué(e) pour la première fois ?**
- 2) Quel type de médicament vous est actuellement prescrit pour votre maladie ? À quelle fréquence le prenez-vous ?**
- 3) Quel(s) type(s) de médecin(s) gère(nt) principalement votre maladie ?**
 - Tous vos professionnels de santé sont-ils au courant de votre maladie ?
 - Si non, pourquoi ?
- 4) Comment la maladie impacte-t-elle votre quotidien ?**
(Score de 0 à 10 ; 0 signifiant = Aucun impact, 10 signifiant = Lourdemment impactant)
- 5) Quels sont les problèmes les plus importants liés à votre maladie auxquels vous êtes confronté(e) dans votre vie quotidienne ? Comment y faites-vous face aujourd'hui ?**
- 6) Avez-vous déjà fait des séances d'éducation thérapeutique ?**

c. Analyse des besoins

- ***D'information :***
- 7) Vous sentez-vous suffisamment informé(e) pour prendre en charge votre maladie ?**
 - Si oui, comment vous informez-vous ?
 - Si non, quelles informations aimeriez-vous avoir ? *(Investiguer les différentes thématiques : traitements, alimentation, vaccination...)*
 - 8) Avez-vous le sentiment d'avoir compris votre maladie ?**

- Si oui, comment vous êtes-vous formé(e) ?
- Si non, quels sont les éléments difficiles à comprendre ?

9) Où recherchez-vous les informations sur votre maladie de manière générale ? sur vos traitements ? sur la vie quotidienne avec une maladie chronique ?

- **[Si internet]** : Sur quel(s) site(s) ? (*Laboratoire, association de patient...*)

10) Parvenez-vous facilement à trouver les informations que vous recherchez ?

(Score de 0 à 10 ; 0 signifiant = Très difficile, 10 signifiant = Très facile)

Si difficile, pourquoi selon-vous ?

11) Lorsque que vous recherchez des informations sur votre maladie, qu'est-ce qui est important pour vous ?

- Parmi la liste suivante, quelles sont les trois éléments les plus importants pour vous : *que l'information soit accessible rapidement, la clarté de l'information, la présentation de l'information (schémas), la présentation de l'information (mises en situation), la fiabilité de l'information, que l'information soit présentée par un professionnel de santé.*

● **D'accompagnement et de soutien :**

12) Vous sentez-vous suffisamment accompagné(e) par vos professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge de votre maladie ?

- Est-il difficile pour vous de communiquer auprès de tous vos professionnels de santé au sujet de votre maladie ?
- Quel est le rôle de chacun de vos professionnels de santé selon vous par rapport à votre maladie ? Ces rôles sont-ils clairs pour vous ?
- Souhaiteriez-vous être davantage guidé(e) / accompagné(e) dans votre parcours de soin ?

13) Vous sentez-vous suffisamment soutenu(e) dans le cadre de votre maladie ?

- Si oui, par quel(s) moyen(s) ?
- Si non, pourquoi ?

14) Avez-vous d'autres besoins concernant votre quotidien et la prise en charge de votre RIC ?

d. Investigation de la solution

● **Usages et perception des services de e-santé :**

15) Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des services e-santé ? Si oui, lesquels ?

- Comment ces services de e-santé ont répondu à vos attentes ?
- Avez-vous été assidus dans l'utilisation de ces services ?
- Quels étaient leurs défauts ?

16) Avez-vous déjà envisagé de vous inscrire à ce genre de service ? Pourquoi ?

- Si non, qu'est-ce qui pourrait peut-être vous faire changer d'avis pour l'envisager ?

●

● **Design de la solution idéale :**

17) Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous le service / la solution qui vous changerait la vie avec votre maladie ?

18) Selon-vous, la création d'une solution de e-santé (exemple : site web, application) spécialisée dans votre maladie serait-il utile ?

- Si non, pourquoi ?
- Si oui, comment visualisez-vous le service parfait concernant votre accompagnement ? Quelles sont ses qualités ?

19) Quelles fonctionnalités pourrions-nous développer pour répondre à vos besoins / aux besoins des autres patients RIC selon vous en terme [adapter en fonction des réponses précédentes] :

- **D'information ?**
 - o *Sur quelles thématiques aimeriez-vous avoir des informations parmi la liste suivante : la maladie (causes et facteurs de risque, symptômes...), les comorbidités associées aux RIC, les traitements médicamenteux (mécanisme, effets indésirables...), les traitements non médicamenteux (kinésithérapie, ergothérapie...), la gestion au quotidien des traitements (administration, conservation, voyages, oubli de prise...), le suivi associé à la maladie et aux traitements, les vaccins recommandés et contre-indiqués , la grossesse/contraception, l'alimentation, le tabac/alcool/drogues et RIC, l'activité physique/sportive et RIC, La prise en charge de la douleur, la prise en charge du stress, la prise en charge de la fatigue, la prise en charge psychologique, la prise en charge sociale*
 - o **Sous quel format ?** (Vidéos, schémas, articles, webinars, formations, jeux ludiques, témoignages ...)
- **De soutien et d'accompagnement ?**
 - o *Investiguer les points suivants :*
 - *Suivi des symptômes au quotidien pour pouvoir en discuter plus facilement avec votre professionnel de santé*
 - *Centralisation de toutes les informations sur votre maladie sur une même plateforme*
 - *Possibilité de générer des comptes-rendus automatiques après chacune de vos consultations pour pouvoir les porter à la connaissance de vos autres professionnels de santé (ex : pharmacien, médecin généraliste)*
 - ▣ *Quelles sont les conditions pour que vous utilisiez cette fonctionnalité ? A quels professionnels transmettriez ces fiches de liaison à tous vos professionnels ? Pourquoi ?*

Désormais, je vais vous poser des questions en vous demandant d'imaginer que vous avez accès à un site internet avec trois fonctionnalités principales : accès à de l'information / contenu sur votre maladie à 360°, un courrier de liaison pour vous aider à faire le lien entre vos professionnels de santé et une fonctionnalité vous permettant d'enregistrer toutes vos informations (données médicales, symptômes, rendez-vous médicaux...).

20) Sur quel outil digital aimeriez-vous avoir accès à cette solution ? Pourquoi ? (Ordinateur, tablette, smartphone...)

e. Investigation des leviers et des freins

21) Selon vous, quelles sont les raisons pour lesquelles un patient pourrait ne pas utiliser une telle solution ?

- Une inscription avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il selon vous un frein dans l'adhésion à cette solution ?
- Vous sentez-vous suffisamment à l'aise avec les outils numériques pour utiliser ce type de solution ?

22) Au contraire, quelles raisons devraient inciter un patient utiliser à cette solution ?

- A titre personnel, utiliseriez-vous cette solution ?
 - o Si non, pourquoi et qui cela pourrait aider ? Comment ?

23) Comment pensez-vous qu'il faudrait communiquer sur cette solution ? (*Via les associations de patient, les professionnels de santé...*)

24) Êtes-vous membre d'une association de patient ou d'un réseau ?

- Si oui, lequel /laquelle ?

2) Conclusion de l'entretien

25) Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Nous vous remercions pour votre disponibilité et le partage de votre expérience. Vos retours nous seront précieux pour continuer sur la suite du projet.

Annexe n°2 : Guide d'entretien professionnel de santé

a. Expérience des professionnels de santé dans la prise en charge du patient

1) Pourriez-vous me dire combien (ordre de grandeur) de vos patients sont atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ? (*Arthrose, Rhumatismes, Polyarthrites rhumatoïdes ...*)

2) [Pour les rhumatologues] Comment se passe une consultation type avec un patient RIC ?

b. Analyse des besoins

- **Besoin d'information sur le patient**

3) [Pour les rhumatologues] Lorsque vous prenez en charge un patient RIC, pensez-vous que les autres professionnels de santé du patient sont au courant de sa pathologie ?

- a. Si non, pourquoi ?
- b. Si oui, comment ?

4) Avez-vous parfois le sentiment de manquer d'information sur l'état de santé de votre patient ?

- Si oui, quelles informations vous manquent-ils de manière générale ?

5) **[Pour les PDS concernés] Communiquez-vous souvent avec les autres professionnels de santé d'un patient au sujet de son RIC ?**

- Avez-vous le sentiment que cette communication est plutôt facile ou difficile ?
- Pour vous, en quoi cette communication est-elle importante / utile ?

-
-

Besoin des patients :

6) **Avez-vous déjà été confronté à des interrogations de patients ?**

- Sur quels sujets ? (*Leur pathologie, traitement, ou impact de la maladie sur leur quotidien, impact des traitements sur le quotidien...*)
- Comment répondez-vous à cette question ? (*Au travers d'un échange, d'un atelier, vous le redirigez vers un expert, ... ?*)
- Avez-vous le sentiment d'être suffisamment armé pour pouvoir répondre à ses questions / besoins ? (*Brochures...*)
- Trouvez-vous facilement les informations nécessaires pour répondre à l'ensemble de ces questions ?

7) **Avez-vous d'autres besoins particuliers dans la prise en charge des patients RIC ?**

c. **Investigation de la solution**

Usages et perceptions des outils de e-santé :

8) **Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des outils e-santé ? Si oui, lesquels ?**

- Comment ces outils ont-ils répondu à vos attentes ?
- Que doivent apporter ces outils aux patients selon vous ?
- Avez-vous présenté / inscrit cet outil à tous vos patients éligibles ? Si non, pourquoi ?
- Quels étaient leurs défauts ?
- Selon vous, que doivent apporter ces outils au patients / à vous ?

Design de la solution idéale :

9) **Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous l'outil / la solution qui vous changerait votre quotidien pour prendre en charge les malades atteints de RIC ?**

10) **Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant un apport de contenu, revues, articles sur les RIC :**

- Qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent")
- Quel en serait votre usage ? Pourquoi ?
- Sur quelles thématiques aimeriez-vous avoir du contenu ? (*conseils au patient, éducation du patient, gestion et traitements des RIC selon les dernières recommandations, prise en charge sociale, suivi et examens complémentaires associés aux RIC et leurs traitements, prise en charge des urgences et des complications, communication avec le patient, communication interprofessionnelle, interprétation de la biologie et de l'imagerie, la législation en vigueur, participation aux essais cliniques, gestes techniques, autre*).
- Quelles sont les conditions pour que vous utilisiez cette fonctionnalité ?

- o Est-il que ce contenu soit mis à jour régulièrement selon vous ? Si oui, pour quelle(s) thématique(s) ?

11) [Pour les rhumatologues hospitaliers / pharmaciens hospitaliers] Si vous aviez en votre possession une plateforme de type « Patient Reported Outcome » permettant de collecter et de stocker les données patients (profil du patient, bilans de consultation, résultats des derniers examens, résultats à des questionnaires) :

- Qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") ?
- Quel en serait votre usage ? suivi des patients
- Est-ce que cette solution serait pertinente pour tous les patients ayant un rhumatisme inflammatoire chronique (*exemple : patients sous biothérapies*) ? ça dépend. S'il reçoit tous les jours, en plus des mails le score du patient
 - o Si non, pourquoi ?
- Quelles données patients vous seraient utiles ?
 - o S'il était possible de transmettre des questionnaires au patient avant une consultation, quel(s) questionnaire(s) aimeriez-vous que vos patients remplissent ? Utiliseriez-vous cette fonctionnalité ? (*Différencier les cas en fonction de la maladie*)
 - o Aimeriez-vous recevoir une alerte lorsqu'un patient renseigne certaine(s) information(s) dans le PRO ? Si oui, quel type d'alerte aimeriez-vous recevoir et dans quelle(s) situation(s) ?
- Quelles sont les conditions pour que vous utilisez cette fonctionnalité ?

12) Si votre patient avait accès à une solution qui lui permettrait d'éditer et de vous fournir des fiches de liaison personnalisées :

- Qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent")
- Quel en serait votre usage ? Pourquoi ?
- De quelles informations auriez-vous besoin sur ce compte-rendu ?

13) Sur quel outil digital aimeriez-vous avoir accès à cet outil ? (Ordinateur, tablette, smartphone...)

d. Investigation des leviers et des freins :

14) Comment visualisez-vous l'outil parfait concernant l'accompagnement de vos patients atteints de RIC ? Quelles doivent être ses caractéristiques ?

- Quelles sont les risques / limites / faiblesses à limiter ?
 - o Si pour utiliser cette solution, le patient devait s'inscrire en créant un profil (ID/MdP), est-ce que cela serait un frein dans l'adhésion du patient à la solution selon vous ?
 - o **[Pour les rhumatologues hospitaliers / pharmaciens hospitaliers]** Si un tel outil existait, seriez-vous prêt à inscrire votre patient sur la plateforme ?
Si non, quel autre professionnel pourrait selon vous faire cette inscription ?
 - o Une inscription côté professionnel avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il un frein dans l'adhésion à l'outil pour vous ?

- 15) Si un tel outil existait, seriez-vous prêt à orienter votre patient vers cette plateforme / à l'informer ?
- Si non, pourquoi ?
 - Selon vous, pour quel est le profil des patients qui en bénéficieraient le plus ?
- 16) Pensez-vous que d'autres professionnels de santé susceptibles d'agir dans le parcours du patient pourrait bénéficier d'un accès à cette plateforme ?
- Si oui, lesquels et pourquoi ?
 - A quelles informations doivent-ils avoir accès ? [à adapter en fonction des professions citées]
- 17) Dans quelle mesure seriez-vous prêt à participer activement à ce projet en tant qu'acteur de la plateforme (Téléconsultations, Conseils personnalisés, participation chat sécurisé, Autre...)?
- Si pas d'implication : pourquoi ?
- a. Conclusion de l'entretien
- 18) Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Annexe n°3 : Entretien patient n°1

a. Questions générales

Pour commencer, nous allons vous poser quelques questions pour mieux comprendre votre situation.

- **Âge** : 61
- **Sexe** : Femme
- **Quelle est votre situation professionnelle (ex. retraité, cadre, etc.)** : Retraitée
- **Vit en ville / campagne / semi-urbain** : ville
- **Distance en km avec les professionnels de santé qui vous suivent ?** Rhumato à Rezé / 45min en tram ?
- **Quel(s) adjectif(s) utiliseriez-vous pour décrire votre maladie ?** Envahissante, me prend 1/3 de ma journée.
- **Année du diagnostic** : Juillet 2020, diagnostic retardé par confinement (ses rendez-vous ont été décalés).
- **Pathologie** : Spondylarthrite ankylosante.

b. Parcours de soin et expérience avec la maladie

- 1) Pouvez-vous me parler un peu de votre maladie et de la date à laquelle vous avez été diagnostiqué(e) pour la première fois ?

En 2020, j'avais des symptômes depuis fin 2019, je n'ai pas consulté à cause d'une surcharge de boulot. Les examens étaient programmés puis confinement. J'avais quelques séances de kiné. Je suis descendue très bas si on peut dire... J'ai perdu 8 kg de muscles, les tendons étaient gravement touchés. Avant j'avais les cheveux longs, j'ai fini par les couper courts car je ne pouvais plus me les coiffer. Je n'étais pas soignée convenablement au début, mon docteur s'est déclaré impuissant, et m'a

confié au service de médecine interne des maladies complexes dans l'hôpital le plus proche. J'ai été hospitalisée car je n'avais rien contre la douleur à cause des interactions pour les examens (PET-SCAN). J'avais juste eu l'autorisation du doliprane.

2) Quel type de médicament vous est actuellement prescrit pour votre maladie ? À quelle fréquence le prenez-vous ?

Traitement de fond le méthotrexate : 2 comprimés par semaine le lundi matin, kétoprofène en secours. Arrêté il y a un an. Je n'ai pas eu de crises depuis un moment, je suis dans l'attente ... Je ne sais pas si j'en aurai d'autres.

3) Quel(s) type(s) de médecin(s) gère(nt) principalement votre maladie ?

- **Tous vos professionnels de santé sont-ils au courant de votre maladie ?**
 - Si non, pourquoi ? Rhumato hospitalier, kiné, médecin traitant

Oui, j'informe tous mes professionnels de santé (dentistes, gynéco...).

4) Comment la maladie impacte-t-elle votre quotidien ?

(Score de 0 à 10 ; 0 signifiant = Aucun impact, 10 signifiant = Lourdemment impactant)

10 : ça me ralentit tous les jours.

5) Quels sont les problèmes les plus importants liés à votre maladie auxquels vous êtes confronté(e) dans votre vie quotidienne ? Comment y faites-vous face aujourd'hui ?

Mon temps est divisé en 3. Problème : les gens ne comprennent pas car je peux marcher 10km mais je ne peux pas rester debout pendant 2 min. Dès que je m'arrête l'ankylose commence.

J'ai appris à ralentir, à faire moins de choses. Le plus dur reste l'explication à l'entourage et l'incompréhension des gens quand je passe à la caisse handicapée car je ne peux pas tenir debout pendant 2 min. C'est un handicap « partiellement invisible » j'ai envie de dire.

6) Avez-vous déjà fait des séances d'éducation thérapeutique ?

Non, je ne connais pas. Mais ça me semble intéressant, je vais faire ça en juillet. Je fais très souvent des cures, en barbotant dans les thermes. Mais un séjour des discussion avec des équipes pluridisciplinaires et des patients : ça se tente. Je n'ai pas pu faire ma cure l'année dernière avec le COVID mais je me suis inscrite pour cette année.

c. Analyse des besoins

D'information :

7) Vous sentez-vous suffisamment informé(e) pour prendre en charge votre maladie ?

- Si oui, comment vous informez-vous ?
- Si non, quelles informations aimeriez-vous avoir ? *(Investiguer les différentes thématiques : traitements, alimentation, vaccination...)*

Je m'informe par mon kiné, c'est la personne que je vois le plus souvent. Ma rhumatologue c'est environ tous les 6 mois. Ma rhumatologue avait donné des sites pour que je puisse aussi m'informer. J'ai tout mis en favori sur mon ordi. Sur Facebook, je sélectionne les pages que je regarde car je ne

veux surtout pas des pages de pleurs, je cherche des info sur la maladie, pas le bureau des lamentations...

J'ai eu des conseils de personnes qui m'ont dit de traiter uniquement par régime alimentaire. Quand on a une maladie, certaines personnes qui n'y connaissent rien se permettent de faire des commentaires vraiment blessants.

Je me renseigne beaucoup sur les médecines alternatives, mais bien sûr je prends ce qu'il faut. Je me suis aussi renseignée sur mes traitements. J'ai le réflexe de ne pas prendre d'anti-inflammatoire tant que je résiste à la douleur.

Je suis quelqu'un de très sportive, mais j'ai eu des problèmes de dos très jeune, si à ce moment j'avais pris des antidouleurs je ne m'en serais pas sortie, j'ai opté pour poursuivre le sport et continuer à me muscler et je compte faire pareil maintenant avec la SA.

8) Avez-vous le sentiment d'avoir compris votre maladie ?

- Si oui, comment vous êtes-vous formé(e) ?
- Si non, quels sont les éléments difficiles à comprendre ?

Non, car les spécialistes sont encore au stade de la recherche, je pense que c'est une maladie insinueuse qui réserve des surprises. Je ne sais pas par où la maladie est arrivée. Mais je me renseigne beaucoup, je connais l'état de l'art actuel. Les symptômes varient beaucoup selon les personnes, j'ai une amie par exemple qui ne fait que des petites crises.

9) Où recherchez-vous les informations sur votre maladie de manière générale ? sur vos traitements ? sur la vie quotidienne avec une maladie chronique ?

- **[Si internet]** : Sur quel(s) site(s) ? (*Laboratoire, association de patient...*)

Sur internet sur les sites recommandés par mon médecin.

« Ma vie de spondy » sur Facebook.

10) Parvenez-vous facilement à trouver les informations que vous recherchez ?

(Score de 0 à 10 ; 0 signifiant = Très difficile, 10 signifiant = Très facile)

Zéro, je dis ça comme si c'était un coup de gueule. Plus sérieusement c'est très difficile. On trouve de tout et son contraire ... C'est rapidement fatiguant de faire le tri.

11) Lorsque que vous recherchez des informations sur votre maladie, qu'est-ce qui est important pour vous ?

- Parmi la liste suivante, quelles sont les trois éléments les plus importants pour vous : que l'information soit accessible rapidement, la clarté de l'information, la présentation de l'information (schémas), la présentation de l'information (mises en situation), la fiabilité de l'information, que l'information soit présentée par un professionnel de santé.

Fiabilité et facilité à trouver l'information.

D'accompagnement et de soutien :

12) Vous sentez-vous suffisamment accompagné(e) par vos professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge de votre maladie ?

- Est-il difficile pour vous de communiquer auprès de tous vos professionnels de santé au sujet de votre maladie ?
- Quel est le rôle de chacun de vos professionnels de santé selon vous par rapport à votre maladie ? Ces rôles sont-ils clairs pour vous ?
- Souhaiteriez-vous être davantage guidé(e) / accompagné(e) dans votre parcours de soin ?

Je me sens très accompagnée par mon kiné.

Je fais beaucoup d'exercices seule entre les séances de kiné.

J'effectue les exercices et le kiné fait la maintenance.

Je lui dis « si je fais ça j'ai le genou qui cède » il répare, et explique comment faire pour éviter que ça se reproduise.

13) Vous sentez-vous suffisamment soutenu(e) dans le cadre de votre maladie ?

- Si oui, par quel(s) moyen(s) ?
- Si non, pourquoi ?

Je suis vraiment soutenue par mon entourage proche.

Elue CHSCT, je sais quelles sont les postures qui vont m'aider sans aggraver ma condition. Mon copain est bricoleur, il m'a aménagé mon environnement pour améliorer ma vie quotidienne.

Je pense qu'il y a un besoin fort à cet aménagement et que tout le monde n'y a pas accès. Il y a un réel besoin pour ceux qui n'y ont pas accès de se former sur le sujet et trouver des ressources pour aménager leur environnement.

- Formation geste et posture : à recommander à tout le monde

Je ne peux pas porter les sacs quand je fais les courses, j'ai un caddie à roulette. A la caisse c'est dur d'attendre debout, je vais à la caisse handicapée. Par contre je peux porter mon caddie à roulette vide pour montrer à la caissière qu'il est vide. Je le fait glisser le long de mon corps, c'est grâce à mon passé CHSCT et la formation geste et posture que je sais comment faire pour me préserver. Les gens ne comprennent pas que je peux soulever mon caddie mais je ne peux pas tendre le bras si la caissière envoie les objets trop loin.

Mes tendons sont bien abimés et si je fais les mauvais gestes ça fait vraiment mal.

14) Avez-vous d'autres besoins concernant votre quotidien et la prise en charge de votre RIC ?

Le besoin de partager les informations avec mes proches. Qu'ils ne soient pas dans le flou.

d. Investigation de la solution

Usages et perception des services de e-santé :

15) Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des services e-santé ? Si oui, lesquels ?

- Comment ces services de e-santé ont répondu à vos attentes ?
- Avez-vous été assidus dans l'utilisation de ces services ?
- Quels étaient leurs défauts ?

Non je ne connaissais même pas la e-santé.

Et cela va vous paraître bizarre je sais, mais je n'ai pas de smartphone.

16) Avez-vous déjà envisagé de vous inscrire à ce genre de service ? Pourquoi ?

- Si non, qu'est-ce qui pourrait peut-être vous faire changer d'avis pour l'envisager ?

La seule chose qui peut m'aider c'est un site internet que je mets en favoris sur mon ordi.

Design de la solution idéale :

17) Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous le service / la solution qui vous changerait la vie avec votre maladie ?

Mon besoin : Ne plus avoir mal. Pas de solution.

C'est pour ça qu'il y a les exercices de mon kiné : mais j'ai besoin que cela se passe en physique pour avoir des explications sur pourquoi il faut faire tel mouvement.

Des vidéos complémentaires pourraient être un plus, mais cela n'enlève pas l'explication initiale à avoir en face/face, de manière personnelle.

Pareil en danse : on explique les sensations, ce qu'il faut faire, les appuis en cours et la vidéo c'est une fois rentrée à la maison pour se remémorer.

J'ai bonne mémoire des exercices de par mon expérience en danse.

Mais la mémoire s'en va quand on a trop mal car je deviens trop concentré sur lutte contre la douleur.

Avoir un soutien psychologique serait très intéressant car c'est une maladie qui fait peur. J'ai vraiment bien descendu, certains proches se sont inquiétés pour moi.

Les constat général c'est que les gens ne savent pas comment venir vers moi quand ils ont vu que j'étais malade.

Je me suis senti bien entouré quand même car je suis quelqu'un de très cash dans mes propos avec mes proches. Je suis âgé, j'ai un réseau de proches fort, bien installés mais je pense que certains plus jeunes peuvent avoir besoin de soutien psy pour éviter l'isolement. A 20 ans on est en pleine construction, ce diagnostic doit avoir un tout autre impact.

Ce que je vois surtout c'est un outils pour les proches : leur expliquer que la personne a besoin de se concentrer pour gérer la maladie et dans ces moments de concentration est moins disponible pour entretenir les liens avec ses proches. Par exemple je me concentre pour marcher, effectuer les exercices comme avant même quand j'étais au plus mal car j'avais peur de me laisser envahir par la maladie et ne plus jamais pouvoir refaire ces mouvements. Mais ça me prend tellement d'énergie que je ne peux pas donner mon énergie pour mon entourage. L'entourage se sent rejeté mais ce n'est pas la personne proche que je rejette c'est juste que j'ai besoin de me concentrer et je n'ai donc plus de force pour parler.

Si quelqu'un pouvait expliquer ça aux proches cela permettrait que le malade soit mieux entouré, ce serait plus facile de reprendre contact avec sa vie sociale pour le malade une fois la crise estompée.

J'ai souvent des personnes qui proposent leur aide, mais ils ne peuvent pas soulager la douleur ... C'est dur pour eux, ce sentiment d'impuissance.

Il faudrait mettre à disposition des fiches pour ces personnes avec un tronc commun : douleur, fatigue, des hauts et des bas.

Bien expliquer que ça n'empêche pas de vivre, de faire ce qu'on veut mais qu'il y a des gestes simples qu'on ne peut plus faire.

Je n'aie personnellement jamais ressenti le besoin de soutien psy, j'arrive à m'exprimer à assez de personnes dans mon entourage. Le soutien psychologique est sûrement plus utile pour ceux qui n'ont pas cet entourage. Le moment où j'ai reçu ma carte handicapé j'ai été très choqué car j'ai œuvré dans mon travail pour que certaines personnes l'obtiennent alors qu'ils avaient eu beaucoup de

difficulté à justifier qu'ils en avaient besoin. Et moi, je l'ai reçu sans faire un gros dossier donc je me suis dit en la recevant, « ah oui je dois vraiment avoir une maladie handicapante pour qu'on me la donne si facilement ». Pour les patients qui sont déclarés vers 20 ans je pense qu'ils ont vraiment plus besoin d'aide. A 60 ans j'avais déjà mon réseau de soutien.

J'ai été très active dans mes recherches sur ma maladie. C'est moi qui ai demandé à chercher ce que j'avais. J'ai déjà mis en place sur mon calendrier outil pour préparer mes consultations.

J'aimerais juste avoir des outils autres que des traitements pour limiter les crises. Je me penche de plus en plus sur la gestion de la douleur sans médicament.

18) Selon-vous, la création d'une solution de e-santé (exemple : site web, application) spécialisée dans votre maladie serait-il utile ?

- Si non, pourquoi ?
- Si oui, comment visualisez-vous le service parfait concernant votre accompagnement ? Quelles sont ses qualités ?

Oui, pour toutes les raisons que j'ai évoquées juste avant. Je pense qu'il serait très compliqué de répondre à tous ces besoins en une seule solution, mais je suis sûr qu'on peut prioriser.

19) ~~Quelles fonctionnalités pourrions-nous développer pour répondre à vos besoins / aux besoins des autres patients RIC selon vous en termes [adapter en fonction des réponses précédentes] :~~

● ~~D'information ?~~

- ~~Sur quelles thématiques aimeriez-vous avoir des informations parmi la liste suivante : la maladie (causes et facteurs de risque, symptômes...), les comorbidités associées aux RIC, les traitements médicamenteux (mécanisme, effets indésirables...), les traitements non médicamenteux (kinésithérapie, ergothérapie...), la gestion au quotidien des traitements (administration, conservation, voyages, oubli de prise...), le suivi associé à la maladie et aux traitements, les vaccins recommandés et contre-indiqués, la grossesse/contraception, l'alimentation, le tabac/alcool/drogues et RIC, l'activité physique/sportive et RIC, La prise en charge de la douleur, la prise en charge du stress, la prise en charge de la fatigue, la prise en charge psychologique, la prise en charge sociale~~
- ~~Sous quel format ? (Vidéos, schémas, articles, webinars, formations, jeux ludiques, témoignages ...)~~

● ~~De soutien et d'accompagnement ?~~

○ ~~Investiguer les points suivants :~~

- ~~Suivi des symptômes au quotidien pour pouvoir en discuter plus facilement avec votre professionnel de santé~~
- ~~Centralisation de toutes les informations sur votre maladie sur une même plateforme~~
- ~~Possibilité de générer des comptes rendus automatiques après chacune de vos consultations pour pouvoir les porter à la connaissance de vos autres professionnels de santé (ex : pharmacien, médecin généraliste)~~
 - ▣ ~~Quelles sont les conditions pour que vous utilisiez cette fonctionnalité ? A quels professionnels transmettriez ces fiches de liaison à tous vos professionnels ? Pourquoi ?~~

Désormais, je vais vous poser des questions en vous demandant d'imaginer que vous avez accès à un site internet avec trois fonctionnalités principales : accès à de l'information / contenu sur votre maladie à 360°, un courrier de liaison pour vous aider à faire le lien entre vos professionnels de santé et une fonctionnalité vous permettant d'enregistrer toutes vos informations (données médicales, symptômes, rendez-vous médicaux...).

20) Sur quel outil digital aimeriez-vous avoir accès à cette solution ? Pourquoi ? (Ordinateur, tablette, smartphone...)

Ordinateur principalement.

e. Investigation des leviers et des freins

21) Selon vous, quelles sont les raisons pour lesquelles un patient pourrait ne pas utiliser une telle solution ?

- Une inscription avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il selon vous un frein dans l'adhésion à cette solution ?

Non, c'est si simple, pour moi c'est une sécurité.

- Vous sentez-vous suffisamment à l'aise avec les outils numériques pour utiliser ce type de solution ?

Non. J'arrive à aller sur un site internet, mais à partir de là je n'adhère plus ...

22) Au contraire, quelles raisons devraient inciter un patient utiliser à cette solution ?

- A titre personnel, utiliseriez-vous cette solution ?
 - o Si non, pourquoi et qui cela pourrait aider ? Comment ?

Le besoin. Il faut que cela lui soit nécessaire. Si la solution répond à son besoin, alors les freins s'amenuisent.

23) Comment pensez-vous qu'il faudrait communiquer sur cette solution ? (Via les associations de patient, les professionnels de santé...)

Par des professionnels de santé, qui se portent garants de la solution.

24) Êtes-vous membre d'une association de patient ou d'un réseau ?

- Si oui, lequel /laquelle ?

Non

Je suis surtout demandeuse de me retrouver avec d'autres patients. Je souhaite échanger avec eux et en apprendre plus grâce à leurs expériences.

J'ai entendu parler de communautés de patients. Avoir des rencontres pour parler avec des gens qui connaissent la maladie.

Avoir des échanges plus positifs, parler de ce qu'ils peuvent faire, de ce qu'ils vont aller faire. Qui savent de quoi ils parlent et n'ont pas trop besoin de mots.

3) Conclusion de l'entretien

25) Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Nous vous remercions pour votre disponibilité et le partage de votre expérience. Vos retours nous seront précieux pour continuer sur la suite du projet.

Annexe n°4 : Entretien patient n°2

a. Questions générales

Pour commencer, nous allons vous poser quelques questions pour mieux comprendre votre situation.

- **Âge : 40**
- **Sexe : F**
- **Quelle est votre situation professionnelle (ex. retraité, cadre, etc.) : Chômage suite à la pathologie**
- **Vit en ville / campagne / semi-urbain : ville**
- **Distance en km avec les professionnels de santé qui vous suivent ? Moins de 5 km**
- **Quel(s) adjectif(s) utiliseriez-vous pour décrire votre maladie ? Contraignante, Horrible, Handicapante**
- **Année du diagnostic : 2020**
- **Pathologie : Arthrite psoriasique inflammatoire**

b. Parcours de soin et expérience avec la maladie

1) Pouvez-vous me parler un peu de votre maladie et de la date à laquelle vous avez été diagnostiqué(e) pour la première fois ?

Grande période d'errance diagnostic pour moi : manifestation surprenante de la maladie au début (doigts de pied qui gonflaient). D'abord traitement sous anti-inflammatoire qui ne fonctionnait pas. Donc orientation vers un rhumatologue qui a continué à donner des anti-inflammatoires. Puis un jour : prises de sang, mais qui ne montraient pas de marqueurs de cette maladie. La situation continuait d'empirer. J'avais la même chose au coude (gonflé). C'était très difficile de bouger. Après 8/9 mois où j'ai beaucoup changé d'anti-inflammatoire, j'ai décidé d'avoir un deuxième avis.

C'est compliqué au niveau familial et du travail car je ne savais pas ce que j'avais mais j'étais quand même malade : je ne pouvais pas « vraiment dire » que j'étais malade. Pas d'arrêt de travail long possible non plus.

Le second rhumatologue a tout de suite vu que ça pouvait être une arthrite psoriasique. J'ai cherché à avoir un jour d'HDJ à Cochin et ils ont vu confirmé le diagnostic, avec une forme assez sévère. Même au moment où ils ont su ce que j'avais j'ai eu droit à beaucoup d'exams à l'hôpital de jour. Ça aurait été très compliqué d'être pris en charge / d'avoir le temps de faire tous ces exams si je travaillais à l'époque.

Dès ce moment-là on a mis en place un protocole avec cortisone mais qui n'a pas fonctionné. Maintenant je suis sous Méthotrexate et biothérapie et ça fonctionne beaucoup mieux.

2) Quel type de médicament vous est actuellement prescrit pour votre maladie ? À quelle fréquence le prenez-vous ?

Méthotrexate et acide folique.

3) Quel(s) type(s) de médecin(s) gère(nt) principalement votre maladie ?

Mon rhumatologue qui travaille à l'hôpital ainsi qu'en cabinet libéral.

- Tous vos professionnels de santé sont-ils au courant de votre maladie ?
 - o Si non, pourquoi ?

Médecin généraliste mais c'est tout.

Je vois parfois un **kiné** quand je ne me sens pas bien.

4) Comment la maladie impacte-t-elle votre quotidien ?

(Score de 0 à 10 ; 0 signifiant = Aucun impact, 10 signifiant = Lourdemment impactant)

6 mais il y a 7/8 mois plutôt 10.

5) Quels sont les problèmes les plus importants liés à votre maladie auxquels vous êtes confronté(e) dans votre vie quotidienne ? Comment y faites-vous face aujourd'hui ?

Se rappeler le médicament : deux piqûres hebdomadaires (méthotrexate 1x/semaine et biomédicament toutes les 2 semaines).

Il faut se rappeler les ordonnances, d'aller à la pharmacie... les prises de sang...

C'est pénible car cela me rappelle sans cesse le fait d'être malade.

J'écris tout sur mon carnet pour me le rappeler

Désormais, j'ai n'a plus de difficultés pour marcher, emmener les enfants à l'école etc. Avant c'était impossible pour moi.

Mais au niveau sportif, je ne peux plus trop faire d'excès, je pratiquais la boxe avant. Seulement un peu de natation aujourd'hui.

Les médicaments me fatiguent énormément.

Pour compenser j'effectue souvent des exercices de Qi Gong (art chinois) pour bouger de manière très douce quand j'ai de grosses douleurs, mais ça, c'était avant mon traitement actuel.

Et pour finir j'ai aussi le kiné quand ça va très mal.

6) Avez-vous déjà fait des séances d'éducation thérapeutique ?

Oui. **Consultation avec une pharmacienne de l'hôpital** pour savoir comment faire les piqûres etc. J'ai fait **un atelier aussi à Cochin** avec une pharmacienne de rhumatologie et une psychologue : atelier « très intéressant » avec d'autres patients – discussion de la maladie, des astuces pour les médicaments ou pour le quotidien.

Tous les patients ont posé des questions : beaucoup de questions sur les médicaments (biomédicaments notamment), sur la manière dont ça agit sur l'organisme, les effets secondaires. Importance parfois de répéter certaines informations.

Même si le médecin explique la première fois, c'est bien de pouvoir toujours poser nos questions sur les médicaments.

La patiente ajoute qu'il s'agit globalement d'une maladie difficile à accepter □ possibilité d'avoir recours à un psychologue qui est intéressante.

c. Analyse des besoins

D'information :

7) Vous sentez-vous suffisamment informé(e) pour prendre en charge votre maladie ?

- Si oui, comment vous informez-vous ?

Oui, avec mon rhumatologue notamment.

Plusieurs jours d'hôpital de jour à Cochin. Je n'hésite pas à poser des questions. Je fais partie d'un projet de recherche – qui m'a permis de poser des questions etc. J'y vais plus souvent qu'une personne qui n'est pas dans un projet de recherche.

Je m'informe aussi sur internet, *il ne faudrait pas mais en fait moi je ne connaissais rien de rien sur cette maladie*. Il ne faudrait pas car confus tellement il y a de l'information : *mais peut-être qu'internet ça peut être bien s'il y a des contenus conseillés par les médecins ! Alors aller voir internet c'est pas mal. Mais quand vraiment on est au début et qu'on sait pas vraiment quoi chercher, on peut vraiment avoir de tout... Des informations qui ne servent à rien. Après ça dépend comme tout. Par exemple moi je sais que je suis sujette à une carence de vitamine D. C'est souvent le cas avec cette maladie donc je suis allée chercher les choses que je suis allée manger pour avoir de la vitamine D. Et ça sur internet on peut trouver facilement. Mais quand on recherche le diagnostic sur internet en fait c'est moyen quoi ».*

Je cherchais à l'époque des informations partout. Même des livres à la bibliothèque.

A propos de mes recherches internet, j'avais trouvé des informations sur la possibilité de faire des régimes « miracles » à la place des médicaments. Après avoir demandé à ma rhumatologue, j'ai compris que ce n'était pas le cas.

De base l'idée du régime ne m'avait pas convaincu plus que ça, le programme semblait excessivement rude. J'effectuais ces recherches sur internet/réseaux parce que je souffrais énormément et qu'évidemment les solutions miracles (fausses) que je pouvais trouver me faisaient rêver.

8) Avez-vous le sentiment d'avoir compris votre maladie ?

- Si oui, comment vous êtes-vous formé(e) ?

J'ai compris quels sont les effets de ma maladie (auto-immune, chronique...). Cependant, il est très compliqué de comprendre les causes de ma maladie : l'une des choses les plus difficiles est de ne pas comprendre pourquoi je suis malade. Pour le reste, globalement, je comprends.

9) Où recherchez-vous les informations sur votre maladie de manière générale ? sur vos traitements ? sur la vie quotidienne avec une maladie chronique ?

- [Si internet] : Sur quel(s) site(s) ? (*Laboratoire, association de patient...*)

Non pas sur un site spécifique. Je recherche par mots clés.

10) Parvenez-vous facilement à trouver les informations que vous recherchez ?

(Score de 0 à 10 ; 0 signifiant = Très difficile, 10 signifiant = Très facile)

Si difficile, pourquoi selon-vous ?

Moi je fais juste confiance à ce que dit ma rhumatologue. Sur internet je cherche vraiment que des choses d'appoint. C'est pour ça en fait. Je fais ce qu'elle me dit. Après peut être que pour d'autres petites choses je pourrai aller voir en ligne...

11) Lorsque que vous recherchez des informations sur votre maladie, qu'est-ce qui est important pour vous ?

- Parmi la liste suivante, quelles sont les trois éléments les plus importants pour vous : que l'information soit accessible rapidement, la clarté de l'information, la présentation de l'information (schémas), la présentation de l'information (mises en situation), la fiabilité de l'information, que l'information soit présentée par un professionnel de santé.

Je trouve qu'il est important que l'information soit claire et accessible, disponible rapidement, et présentée de manière schématisée et visuelle. Si un texte est très long et juste écrit, cela peut être plus compliqué à lire.

J'ai également trouvé un groupe Facebook pour les malades d'arthrite afin d'échanger des informations. C'était bien, mais je ne le regarde plus car je n'utilise pas souvent les réseaux sociaux et j'oublie. C'était un groupe avec une modération des commentaires.

En ligne, j'ai également trouvé une association de patients, et je vais m'inscrire en tant que bénévole. Cela peut être un soutien supplémentaire, et un lieu d'échange pour se prodiguer des conseils.

D'accompagnement et de soutien :

12) Vous sentez-vous suffisamment accompagné(e) par vos professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge de votre maladie ?

Je suis très contente de la relation que j'ai avec mon rhumatologue, qui est un professionnel qui essaie de faire tout le possible pour moi. J'étais aussi très contente lorsque j'étais suivie à Cochin.

La seule difficulté est qu'il faut souvent attendre très longtemps pour avoir un rendez-vous, généralement tous les 3 ou 4 mois, et il faut penser à préparer bien à l'avance.

J'ai une pharmacie où je peux téléphoner pour commander mes médicaments et ils sont assez disponibles.

Je fais également un suivi psychologique. Heureusement, je peux me le permettre financièrement, mais je sais que ce n'est pas le cas pour tout le monde. À mon avis, toutes les personnes atteintes d'une maladie comme la mienne devraient bénéficier d'un suivi psychologique au moins au début.

- Est-il difficile pour vous de communiquer auprès de tous vos professionnels de santé au sujet de votre maladie ?

Non.

- Quel est le rôle de chacun de vos professionnels de santé selon vous par rapport à votre maladie ? Ces rôles sont-ils clairs pour vous ?

Oui c'est clair pour moi :

- La rhumatologue : pour dose de médicaments et examens, orientation etc.
- Médecin généraliste : soucis autres que la maladie chronique.
- A l'hôpital : je n'y vais plus beaucoup.

- Souhaiteriez-vous être davantage guidé(e) / accompagné(e) dans votre parcours de soin ?

J'aimerais pouvoir regrouper toutes mes consultations de suivi liées à ma biothérapie (dermatologue, dentiste, gynécologue) en une journée afin de ne pas avoir à y repenser régulièrement. Je trouve que c'est relativement compliqué à organiser car il faut prévoir les rendez-vous largement en amont avec ces spécialistes.

13) Vous sentez-vous suffisamment soutenu(e) dans le cadre de votre maladie ?

- Si oui, par quel(s) moyen(s) ?

Maintenant oui, mais avant vraiment pas (errance diagnostic).

14) Avez-vous d'autres besoins concernant votre quotidien et la prise en charge de votre RIC ?

Si je recommence à travailler, je ne pourrais pas faire d'effort physique

M'obliger un peu à bouger même si parfois on n'a pas trop envie à cause de la douleur parfois.

Un prise en charge psychologique.

d. Investigation de la solution

Usages et perception des services de e-santé :

15) Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des services e-santé ? Si oui, lesquels ?

- Comment ces services de e-santé ont répondu à vos attentes ?
- Avez-vous été assidus dans l'utilisation de ces services ?
- Quels étaient leurs défauts ?

Mon rhumatologue m'a conseillé une application, OSSCARE, pour vérifier que je mangeais assez de calcium, mais je ne l'utilise pas. Je n'aime pas les applications car j'ai un vieux téléphone et cela prend beaucoup de place. Je n'aime pas avoir une application pour tout. Devoir ouvrir une application à chaque fois...non !

L'application était bien, mais je ne la veux pas. Si c'était une plateforme internet, ce serait beaucoup mieux et je l'utiliserais. J'insiste sur le fait qu'internet ne doit pas remplacer les informations que peut me donner un médecin en personne. Mais une plateforme avec des astuces, des explications, ce serait très bien. Cela me permettrait d'avoir de l'autonomie tout en échangeant avec de vrais professionnels.

À l'hôpital de jour, ils font un compte-rendu avec tous les éléments d'informations. Ensuite, je peux le transmettre aux autres professionnels.

16) Avez-vous déjà envisagé de vous inscrire à ce genre de service ? Pourquoi ?

- Si non, qu'est-ce qui pourrait peut-être vous faire changer d'avis pour l'envisager ?

Design de la solution idéale :

17) Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous le service / la solution qui vous changerait la vie avec votre maladie ?

Une solution qui ne complique pas encore plus la vie. Il ne faut pas que ce soit quelque chose où il faut se rappeler le mot de passe... Ma rhumatologue va galérer pour aller chercher un contenu sur ma plateforme, l'hôpital aussi... En fait parfois ça peut améliorer la vie mais ça peut rendre encore plus difficile (...) Quelque chose qui rend vraiment la vie plus facile et pas qui complique la vie.

18) Selon-vous, la création d'une solution de e-santé (exemple : site web, application) spécialisée dans votre maladie serait-il utile ?

- Si oui, comment visualisez-vous le service parfait concernant votre accompagnement ? Quelles sont ses qualités ?

Ça dépend vraiment de comment c'est fait. Mais par exemple une **section pour des conseils psychologiques** ça pourrait être utile car il s'agit d'une information vraiment difficile à trouver actuellement et ça pourrait vraiment être intéressant.

Avec des adresses par exemple pour aller s'informer, une bibliographie, des conseils généraux...

19) Quelles fonctionnalités pourrions-nous développer pour répondre à vos besoins / aux besoins des autres patients RIC selon vous en termes [adapter en fonction des réponses précédentes] :

- **D'information ?**
 - *Sur quelles thématiques aimeriez-vous avoir des informations parmi la liste suivante : la maladie (causes et facteurs de risque, symptômes...), les comorbidités associées aux RIC, les traitements médicamenteux (mécanisme, effets indésirables...), les traitements non médicamenteux (kinésithérapie, ergothérapie...), la gestion au quotidien des traitements (administration, conservation, voyages, oubli de prise...), le suivi associé à la maladie et aux traitements, les vaccins recommandés et contre-indiqués , la grossesse/contraception, l'alimentation, le tabac/alcool/drogues et RIC, l'activité physique/sportive et RIC, La prise en charge de la douleur, la prise en charge du stress, la prise en charge de la fatigue, la prise en charge psychologique, la prise en charge sociale*

Pour moi, toutes ces informations sont très intéressantes. Il faut que ce soit quelque chose de très centralisé, des informations sur les différents médicaments, l'impact psychologique et aussi sur le quotidien avec par exemple du contenu sur le sport.

Car pour tout ce qu'il y a sur la pathologie, je m'informe avec mon médecin, l'hôpital. Si je peux trouver en ligne c'est bien mais ça ne me semble pas forcément pertinent. Tout ce qui est par contre suivi psychologique, sur les médicaments, conseils sportifs, alimentation... ça c'est sûr !

- *Sous quel format ? (Vidéos, schémas, articles, webinars, formations, jeux ludiques, témoignages ...)*

De tout !

- **De soutien et d'accompagnement ?**
 - *Investiguer les points suivants :*
 - *Suivi des symptômes au quotidien pour pouvoir en discuter plus facilement avec votre professionnel de santé*

Ce serait bien selon moi d'avoir la possibilité de poser des questions à mon professionnel de santé mais je ne ressens pas le besoin de garder une trace écrite de ses symptômes. Par ailleurs, j'envoie déjà des mails à mon rhumatologue régulièrement.

- Centralisation de toutes les informations sur votre maladie sur une même plateforme
- Possibilité de générer des comptes-rendus automatiques après chacune de vos consultations pour pouvoir les porter à la connaissance de vos autres professionnels de santé (ex : pharmacien, médecin généraliste)
 - ☐ Quelles sont les conditions pour que vous utilisiez cette fonctionnalité ? A quels professionnels transmettriez ces fiches de liaison à tous vos professionnels ? Pourquoi ?

Pour le compte-rendu, je ne trouve pas ça forcément utile car j'ai déjà eu un compte-rendu suite à mon hospitalisation qui récapitulait l'ensemble des informations sur ma maladie.

Désormais, je vais vous poser des questions en vous demandant d'imaginer que vous avez accès à un site internet avec trois fonctionnalités principales : accès à de l'information / contenu sur votre maladie à 360°, un courrier de liaison pour vous aider à faire le lien entre vos professionnels de santé et une fonctionnalité vous permettant d'enregistrer toutes vos informations (données médicales, symptômes, rendez-vous médicaux...).

20) Sur quel outil digital aimeriez-vous avoir accès à cette solution ? Pourquoi ? (Ordinateur, tablette, smartphone...)

Ordinateur et smartphone.

e. Investigation des leviers et des freins

21) Selon vous, quelles sont les raisons pour lesquelles un patient pourrait ne pas utiliser une telle solution ?

- Une inscription avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il selon vous un frein dans l'adhésion à cette solution ?

Oui, après si c'est vraiment très intéressant pourquoi pas ; pour les personnes âgées ce serait pas évident.

- Vous sentez-vous suffisamment à l'aise avec les outils numériques pour utiliser ce type de solution ?

Je me sens à l'aise même si les outils numériques ce n'est pas ma passion. Si je suis motivée parce qu'il y a toutes les informations, alors pourquoi pas.

22) Au contraire, quelles raisons devraient inciter un patient utiliser à cette solution ?

- A titre personnel, utiliseriez-vous cette solution ?
- o Si non, pourquoi et qui cela pourrait aider ? Comment ?

Le fait de trouver des infos utiles et centralisées sans devoir aller chercher à droite / à gauche.

23) Comment pensez-vous qu'il faudrait communiquer sur cette solution ? (Via les associations de patient, les professionnels de santé...)

Via les professionnels de santé.

24) Êtes-vous membre d'une association de patient ou d'un réseau ?

- Si oui, lequel /laquelle ?

Oui – France psoriasis.

4) Conclusion de l'entretien

25) Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Nous vous remercions pour votre disponibilité et le partage de votre expérience. Vos retours nous seront précieux pour continuer sur la suite du projet.

Annexe n°5 : Entretien patient n°3

a. Questions générales

Pour commencer, nous allons vous poser quelques questions pour mieux comprendre votre situation.

- **Âge : 43**
- **Sexe : F**
- **Quelle est votre situation professionnelle (ex. retraité, cadre, etc.) : Assistante maternelle, 4 enfants en accueil de moins de 3 ans**
- **Vit en ville / campagne / semi-urbain : Ile-de-France pleine banlieue**
- **Distance en km avec les professionnels de santé qui vous suivent ? 1h pour aller vers Cochin, MG = ¼ d'heure à pied, pas de R en ville uniquement Cochin**
- **Quel(s) adjectif(s) utiliseriez-vous pour décrire votre maladie ?**
- **Année du diagnostic : Faussement en 2008-2009, plainte de douleurs (fibromyalgie) (le rhumatologue parlait de dépression), apparition de dactylite en 2017 = MG = Rhumatisme, redirigée vers l'hôpital Cochin.**
- **Pathologie : Rhumatisme psoriasique**

b. Parcours de soin et expérience avec la maladie

- 1) **Pouvez-vous me parler un peu de votre maladie et de la date à laquelle vous avez été diagnostiqué(e) pour la première fois ?**

Faussement diagnostiqué en 2008-2009 suite à de nombreuses plaintes de douleurs (fibromyalgie), mon rhumatologue parlait de dépression, puis apparition de dactylite en 2017. C'est à ce moment-là que j'ai été redirigée vers l'hôpital Cochin.

- 2) **Quel type de médicament vous est actuellement prescrit pour votre maladie ? À quelle fréquence le prenez-vous ?**

Idacio (Anti-TNF α).

- 3) **Quel(s) type(s) de médecin(s) gère(nt) principalement votre maladie ?**

- Tous vos professionnels de santé sont-ils au courant de votre maladie ?
 - Si non, pourquoi ?

Ma rhumatologue principalement, et les autres principaux concernés sont aussi au courant (Pharmacien & Médecin généraliste).

4) Comment la maladie impacte-t-elle votre quotidien ?

(Score de 0 à 10 ; 0 signifiant = Aucun impact, 10 signifiant = Lourdemment impactant)

2-3, ça peut de temps-en-temps en fonction de la stimulation au niveau des articulations comme porter les enfants.

5) Quels sont les problèmes les plus importants liés à votre maladie auxquels vous êtes confronté(e) dans votre vie quotidienne ? Comment y faites-vous face aujourd'hui ?

La fatigue, je dois organiser les choses pour que ma douleur soit limitée, je porte une attelle généralement quand je sais que je vais stimuler mes articulations.

La douleur, j'ai retrouvé une douleur supportable avec les TTT, mais j'ai dû organiser mon travail, en travaillant moins, ce qui se ressent dans mon salaire. Ça impacte aussi mes loisirs et ma famille (adeptes de randonnées), c'est la maladie qui "dirige" notre quotidien.

6) Avez-vous déjà fait des séances d'éducation thérapeutique ?

Oui, les ETP ont été très utiles pour moi, notamment dans des situations particulières comme :

- Passer d'un traitement à l'autre,
- Fin des anti-inflammatoires,
- Aspect Psychologique => accepter d'être malade
- Explication des traitements en biothérapie, que l'on assimile souvent à un traitement très lourd (avec les effets indésirables s'y rattachant).

Les ETP sont vraiment tournés vers l'acceptation, et c'était important pour moi de voir que d'autres patients allaient bien et qu'on pouvait s'en sortir. À l'inverse, voir d'autres patients dans une situation plus dramatique m'a aussi rassurée sur ma propre condition et sur l'acceptation de ma maladie. Ces rencontres avec d'autres patients, des personnes qui travaillaient et qui menaient une vie normale (c'est encourageant), ou au contraire des patients qui allaient moins bien (ce qui rassure sur ma propre condition), étaient vraiment bénéfiques.

Grâce aux informations sur les traitements, je crains moins de les prendre et cela me rassure dans ma prise en charge. J'ai également bénéficié d'un suivi psychologique car j'ai traversé des périodes difficiles avec l'impact de la pathologie sur mon quotidien. Les ETP m'ont permis de comprendre l'impact de ma maladie sur ma famille et mes proches, et d'abandonner mon ancienne vie pour mieux me projeter. J'ai également participé à des ateliers diététiques.

Ma rhumatologue m'a aussi aidée à mieux me préparer à une transition professionnelle, et cela m'a permis de modifier ma perception de ma maladie. Je ne vois plus ma maladie comme une fatalité, mais plutôt comme une opportunité et un changement de projet.

c. Analyse des besoins

D'information :

7) Vous sentez-vous suffisamment informé(e) pour prendre en charge votre maladie ?

- Si oui, comment vous informez-vous ?

- ~~Si non, quelles informations aimeriez-vous avoir ? (Investiguer les différentes thématiques : traitements, alimentation, vaccination...)~~

Oui, mon médecin généraliste me répond instantanément, pareil pour ma rhumatologue qui répond en 24h. Des professionnels de santé extrêmement bienveillants permettant une très bonne prise d'informations et une excellente prise en charge. Je me sens aidée.

Certaines de mes amies ont également des rhumatismes et n'ont pas du tout la même prise en charge, elles ont des professionnels de santé de ville qui n'ont absolument pas la même réactivité.

Il y a une réelle volonté des patients de ne pas se laisser surpasser par la maladie, nous sommes donc en général très proactifs.

8) Avez-vous le sentiment d'avoir compris votre maladie ?

- Si oui, comment vous êtes-vous formé(e) ?
- ~~Si non, quels sont les éléments difficiles à comprendre ?~~

Je pense bien la comprendre, mais pas forcément bien la maîtriser. Elle me fait parfois encore des surprises.

Pas la maîtriser dans le sens où avec les traitements on a l'impression de retrouver sa vie d'avant, donc on reprend les habitudes de notre vie d'avant, on se laisse aller, et ça mène parfois au surmenage. Ce qui fait que la semaine suivante après une semaine active on en paye les conséquences avec de fortes douleurs. On a besoin d'avoir des professionnels de santé qui nous comprennent et qui savent nous prendre en charge.

9) Où recherchez-vous les informations sur votre maladie de manière générale ? sur vos traitements ? sur la vie quotidienne avec une maladie chronique ?

- **[Si internet] :** Sur quel(s) site(s) ? (Laboratoire, association de patient...)

Au tout début je fonctionnais par mots clés (ex : "Rhumatisme") donc il y avait beaucoup d'infos.

J'évite à 100% les forums, à cause des avis sceptiques sur les traitements etc ...

Les sites asso patients sur les traitements, les sites d'infos canadiens, les thèses des médecins.

Parfois les informations trouvées sur internet permettent de poser les bonnes questions au professionnel de santé, et préparer un(e) rdv/consultation.

Les forums sont "hyper-flippants", certaines informations (même hors-forum) sont parfois très anxiogènes. Toujours des sujets extrêmes "Vous serez limités dans vos déplacements" devient "Vous ne pourrez plus marcher".

Beaucoup de recherches sur l'alimentations, peu sur la psychologie.

On se méfie d'internet, on prend ce que l'on a à prendre, mais toujours avec un regard critique.

Rhumatologue +++ dans la recherche d'infos.

Pour préparer les entretiens avec le professionnel de santé = vérification de l'état de fatigue, efficacité des traitements, comment je suis la dernière semaine au moment où je vais le voir.

Je notais même ce que je mangeais (alcool), pour limiter les excès qui impactent sur l'inflammation.

Donc au final, beaucoup de limitations (randonnées, alimentation, ...).

HIBOOT = suivi pour la prise en charge de la maladie à titre perso, rappel pour les injections, évaluation de mon quotidien (système de notation via smiley), c'est informatif pour moi +++ pas forcément pour le professionnel de santé, mais je peux réaliser une capture d'écran pour le montrer au professionnel de santé par exemple.

Permettre un accès 48h avant la consultation pour le professionnel de santé à ces infos ?

Ça peut être bien pour certaines personnes, les rassurer, constater l'évolution.

Pour d'autres il ne faut pas que ça incite à voir le professionnel de santé comme une "maman", il faut aussi gagner en autonomie et s'en éloigner = ne pas donner plus de travail aux professionnels de santé, mais qu'ils soient là quand on les voit, qu'ils nous écoutent.

10) Parvenez-vous facilement à trouver les informations que vous recherchez ?

(Score de 0 à 10 ; 0 signifiant = Très difficile, 10 signifiant = Très facile)

Si difficile, pourquoi selon-vous ?

10, car il faut naturellement être très proactif, ça n'est pas le cas de tout le monde.

11) Lorsque que vous recherchez des informations sur votre maladie, qu'est-ce qui est important pour vous ?

- Parmi la liste suivante, quelles sont les trois éléments les plus importants pour vous : que l'information soit accessible rapidement, la clarté de l'information, la présentation de l'information (schémas), la présentation de l'information (mises en situation), la fiabilité de l'information, que l'information soit présentée par un professionnel de santé.

Il faut de la schématisation, par exemple pour l'explication de la capsulite via un dessin. Pareil sur les sites canadiens, avec une représentation de la localité des douleurs pour mieux expliquer la pathologie. Pas trop de termes scientifiques "Je veux savoir quand mon orteil est gonflé si c'est normal ou non, pas savoir comment s'appelle la maladie."

Je veux savoir que le site est sérieux, trouver une information fiable.

C'est compliqué de trouver de l'information surtout pour le publique avec des noms d'application comme "HIBOOT" qui n'ont rien avoir et perdent le patient. On a du mal à trouver les outils qui vont vraiment nous aider. On ne sait pas où chercher et par où commencer.

Le soucis selon moi réside dans la communication des solutions, elles ont du mal à sortir du lot et à se faire connaître : d'où l'importance de passer par les professionnels de santé pour présenter la solution dès le diagnostic ou dans le suivi d'un nouveau patient.

D'accompagnement et de soutien :

12) Vous sentez-vous suffisamment accompagné(e) par vos professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge de votre maladie ?

- Est-il difficile pour vous de communiquer auprès de tous vos professionnels de santé au sujet de votre maladie ?
- Quel est le rôle de chacun de vos professionnels de santé selon vous par rapport à votre maladie ? Ces rôles sont-ils clairs pour vous ?
- Souhaiteriez-vous être davantage guidé(e) / accompagné(e) dans votre parcours de soin ?

Oui très facile.

Avant très difficile (avant de rencontrer les 2 professionnels de santé médecin généraliste/rhumatologue), il y avait un gros problème d'écoute, si le patient n'exprime pas suffisamment sa souffrance (garder le moral, s'entretenir) le professionnel de santé n'a pas conscience du problème et ne creuse pas d'avantage.

Personnellement je n'ai pas de difficulté à m'exprimer sur tous les sujets.

Je n'hésite pas à prévenir un professionnel de santé de mon état, j'ai très peu de professionnels de santé, mais tous sont au courant de ma maladie. Ma pharmacienne a été également un grand soutien dans le choix des traitements (ordo/traitements annexes).

Ce ne sont plus les professionnels de santé qui décident, c'est moi qui demande des explications et qui acquiesce en conséquence. J'ai besoin d'une information claire, savoir le pire de ce qui peut arriver avec tel ou tel traitement par exemple pour savoir quoi choisir.

La rhumatologue à Cochin envoie toujours par mail un compte-rendu. Et je sais que mon médecin généraliste suit mon dossier et tient à jour toutes les infos.

Pour être d'avantage guidée : Ce n'est pas forcément nécessaire mais c'est un confort, j'ai déjà le réflexe de tenir à jour mon dossier et j'archive tous les comptes-rendus.

Un compte-rendu accessible au patient et stocke sur une appli serait viable/intéressant ?

Ça ne me paraît pas essentielle à titre perso, mais ça peut être très utile pour des personnes âgées par exemple ou des personnes ayant un besoin d'assistance.

Mais est-ce que ça n'aiderait pas les patient à justement avoir le réflexe de se prendre en main ? Un outil pour l'assister dans cette démarche ?

Oui ça éviterait de se trimballer avec une multitude de documents, c'est au patient de gérer le contenu de ce dossier et c'est à lui de le présenter selon son bon vouloir.

Encore une fois, oui cela serait pertinent pour certains patients que cela soit accessible encore une fois aux professionnels de santé pour les personnes plus dépendantes.

J'utiliserais ce type de solution, notamment quand je pars en vacances par exemple pour faciliter l'accès à ces infos et la transmission aux professionnels de santé que je peux rencontrer en cas de crise (pas forcément ses PdS référant). J'ai l'habitude d'avoir tout un dossier en format papier, très encombrant ...

13) Vous sentez-vous suffisamment soutenu(e) dans le cadre de votre maladie ?

- Si oui, par quel(s) moyen(s) ?
- ~~Si non, pourquoi ?~~

Oui, que ça soit les professionnels de santé, la famille, les proches, les collègues ... C'est parce que j'en parle, donc comme tout le monde est au courant ils savent ce que je traverse et m'apporte tout le soutien nécessaire.

Soutien psychologique : Passif dépressif, ce qu'il fait que j'ai déjà les réflexes et sais déceler quand je commence à baisser en morale.

Et pour d'autres patients ? Une aide psychologique ?

Hyper-important +++ , tous les gens qui ont un MC, ceux qui ne vont pas bien c'est ceux qui n'osent pas en parler. On a besoin de quelqu'un.

14) Avez-vous d'autres besoins concernant votre quotidien et la prise en charge de votre RIC ?

Je ne suis pas de nature à me laisser abattre, mais ce n'est pas le cas de tout le monde. Encore une fois, je suis très proactive dans ma démarche. Il y a plein de petites astuces dont les gens n'ont pas conscience (ergothérapie par exemple). J'ai besoin de cet apport qui facilite grandement mon quotidien, comme les tasses légères de camping ou les poussoirs des savons/shampoings. Ce sont des astuces que j'ai trouvées toute seule, c'est le système D, des choses que j'ai anticipées ou que je connaissais déjà. Il faut présenter ces astuces, car les gens n'ont pas forcément le réflexe d'y penser ou de moduler leur quotidien, pourtant ce sont souvent des choses très simples

d. Investigation de la solution

Usages et perception des services de e-santé :

15) Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des services e-santé ? Si oui, lesquels ?

- Comment ces services de e-santé ont répondu à vos attentes ?

- Avez-vous été assidus dans l'utilisation de ces services ?
- Quels étaient leurs défauts ?

HIBOOT.

Je suis accro à ça, la consultation vision, les systèmes calculateurs d'ovulation, la prise de pilule... Mais il ne faut pas que ça soit trop compliqué par contre, pas trop de détails, facile à lire.

C'est la tendance du ludique, mais il faut surtout que ça soit clair.

Pas infantilisant, encore une fois : rester terre à terre et rendre le patient autonome.

Pas trop d'onglets non plus ... C'est rapidement lassant.

16) Avez-vous déjà envisagé de vous inscrire à ce genre de service ? Pourquoi ?

- ~~Si non, qu'est-ce qui pourrait peut-être vous faire changer d'avis pour l'envisager ?~~

Design de la solution idéale :

17) Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous le service / la solution qui vous changerait la vie avec votre maladie ?

Un truc qui soit en couple, qui inclut mon conjoint (AIDANT), qui donne les informations essentielles pour qu'il soit informé (manifestation de douleur, communication sur les symptômes).

Aide dans la communication famille, proche, aidant. Facilite mon quotidien.

Sinon pas autre chose, je le fais déjà mécaniquement, donner la possibilité aux patients d'exprimer ce qui ne va pas, permettre de communiquer leur souffrance, ne pas la garder pour soi.

Partager avec d'autres patients ? : ils le font déjà sur les forums, plutôt que de le faire avec leurs proches.

Je suis prête à m'engager à apporter du contenu, partager (feed-back) comme l'exemple de la tasse par exemple. Il faut que ça soit facile, et que ça aide tout le monde.

18) Selon-vous, la création d'une solution de e-santé (exemple : site web, application) spécialisée dans votre maladie serait-il utile ?

- ~~Si non, pourquoi ?~~

- Si oui, comment visualisez-vous le service parfait concernant votre accompagnement ?
Quelles sont ses qualités ?

Surtout pas ludique !!!

Le problème des applis c'est qu'on ne sait pas qu'elles existent

Si on mettait le pds dans la boucle ? S'il était forme ? Et qu'au moment du diagnostic il puisse expliquer l'usage au patient ?

Assurance maladie, campagne de publicité (ex : diabétique), et le professionnel de santé.

Choses à éviter : quand il faut des mots de passe c'est souvent rédhibitoire, sauf pour le dossier patient.

Peut-être adapter la forme en fonction de l'âge du patient et aussi le contenu, le langage ne serait pas le même pour expliquer la pathologie, les traitements, etc ...

19) Quelles fonctionnalités pourrions-nous développer pour répondre à vos besoins / aux besoins des autres patients RIC selon vous en termes [adapter en fonction des réponses précédentes] :

- D'information ?
 - Sur quelles thématiques aimeriez-vous avoir des informations parmi la liste suivante : la maladie (causes et facteurs de risque, symptômes...), les

comorbidités associées aux RIC, les traitements médicamenteux (mécanisme, effets indésirables...), les traitements non médicamenteux (kinésithérapie, ergothérapie...), la gestion au quotidien des traitements (administration, conservation, voyages, oubli de prise...), le suivi associé à la maladie et aux traitements, les vaccins recommandés et contre-indiqués, la grossesse/contraception, l'alimentation, le tabac/alcool/drogues et RIC, l'activité physique/sportive et RIC, La prise en charge de la douleur, la prise en charge du stress, la prise en charge de la fatigue, la prise en charge psychologique, la prise en charge sociale

Avoir l'aspect psychologique, expliquer que ça marche mais que les baisses de formes sont normales, "Pensez à voir un psychologue/un soutien".

Des informations sur les traitements, que tous les traitements soient inclus pour se sentir concerné.

Les tips, ça pourrait rentrer dans l'application par exemple.

Pour les femmes (ne sait pas comment ça se passe pour les hommes) mais prodiguer des conseils sur le quotidien (maquillage, sport, etc ...).

- o **Sous quel format ?** (Vidéos, schémas, articles, webinars, formations, jeux ludiques, témoignages ...)

Je suis ouverte à tous les formats, tant que c'est clair, précis, court, pas infantilisante. J'ai des difficultés avec les vidéos, pas forcément le temps, mais peut-être moins de 5 min des petites capsules ça peut parler à certains.

C'est tout ou rien, des petites phrases clés claires, nettes et précises ou des publications.

Encore une fois, j'encourage à la schématisation.

- **De soutien et d'accompagnement ?**

- o Investiguer les points suivants :
 - Suivi des symptômes au quotidien pour pouvoir en discuter plus facilement avec votre professionnel de santé
 - Centralisation de toutes les informations sur votre maladie sur une même plateforme
 - Possibilité de générer des comptes-rendus automatiques après chacune de vos consultations pour pouvoir les porter à la connaissance de vos autres professionnels de santé (ex : pharmacien, médecin généraliste)
 - ▢ Quelles sont les conditions pour que vous utilisiez cette fonctionnalité ? A quels professionnels transmettriez ces fiches de liaison à tous vos professionnels ? Pourquoi ?

Désormais, je vais vous poser des questions en vous demandant d'imaginer que vous avez accès à un site internet avec trois fonctionnalités principales : accès à de l'information / contenu sur votre maladie à 360°, un courrier de liaison pour vous aider à faire le lien entre vos professionnels de santé et une fonctionnalité vous permettant d'enregistrer toutes vos informations (données médicales, symptômes, rendez-vous médicaux...).

20) Sur quel outil digital aimeriez-vous avoir accès à cette solution ? Pourquoi ? (Ordinateur, tablette, smartphone...)

Ordinateur/Smartphone.

e. Investigation des leviers et des freins

21) Selon vous, quelles sont les raisons pour lesquelles un patient pourrait ne pas utiliser une telle solution ?

- Une inscription avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il selon vous un frein dans l'adhésion à cette solution ?

Gros gros frein à l'usage.

- Vous sentez-vous suffisamment à l'aise avec les outils numériques pour utiliser ce type de solution ?

Oui sans problème, mais à voir le contenu et le format proposé à des personnes plus âgées.

~~**22) Au contraire, quelles raisons devraient inciter un patient utiliser à cette solution ?**~~

- ~~• A titre personnel, utiliseriez-vous cette solution ?
 - Si non, pourquoi et qui cela pourrait aider ? Comment ?~~

23) Comment pensez-vous qu'il faudrait communiquer sur cette solution ? (Via les associations de patient, les professionnels de santé...)

Multicanal, toutes les occasions sont bonnes à prendre.

24) Êtes-vous membre d'une association de patient ou d'un réseau ?

Non, j'ai généralement toutes les informations dont j'ai besoin, je n'ai pas le sentiment de mener une bataille.

C'est une maladie qui est prenante mais qui m'a permis de prendre le temps de vivre.

5) Conclusion de l'entretien

25) Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Nous vous remercions pour votre disponibilité et le partage de votre expérience. Vos retours nous seront précieux pour continuer sur la suite du projet.

Relier les gens avec les professionnels de santé, mais donner la main au patient. C'est lui qui prend les décisions. Lui donner les outils pour le faire. Garder le patient au centre de la solution, si le patient ne se prend pas en charge il va attendre et se laisser porter par le professionnel de santé ...

ATTENTION : entre application et site ça n'est pas le même usage, pour de l'information plutôt site, pour le quotidien plutôt applications.

Quand je suis sur internet c'est vraiment pour du gros contenu, mais pour l'application c'est pour du rapide et de l'information instantanée digestible.

Annexe n°6 : Entretien rhumatologue n°1

a. Expérience des professionnels de santé dans la prise en charge du patient

- 1) **Pourriez-vous me dire combien (ordre de grandeur) de vos patients sont atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ?** (*Arthrose, Rhumatismes, Polyarthrites rhumatoïdes ...*)

NB : Double casquette, rattachée à Cochin mais aussi avec un cabinet en libéral.

(10% à l'hôpital + Réseau de Rhumatologues lien ville-hôpital + formation continue pour Cochin).

Difficile de différencier les deux, car il y a souvent un suivi qui passe de l'hôpital à mon cabinet, on est avec en moyenne 200 patients RIC actuellement répartis tout au long de l'année (2-5 patients par jours en moyenne).

- a. ~~[Pour les pharmaciens et médecins généralistes] Savez-vous sous quels traitements sont pris en charge vos patients en général ? Traitement de crise seulement ? Traitement de fond ? (Biomédicaments, MTX, Corticothérapie ...)~~

- 2) **[Pour les rhumatologues] Comment se passe une consultation type avec un patient RIC ?**

Plusieurs types :

- Les patients pour qui on découvre la pathologie (diagnostic),
- Les consultations de suivi. On fera alors le point sur ses traitements, sur son ressenti, et par le biais d'outils (PAR) on passera par des questionnaires. Les patients ne répondent pas de la même façon sur leurs douleurs aux questionnaires, seuls ou en F2F, ils ont tendance à sous-estimer leurs douleurs/situation en F2F, pourtant le F2F permet d'amorcer plus facilement le dialogue.

Il y a donc une partie questionnaire, une partie discussion et une partie clinique avec tous les examens et les mesures qui se succèdent.

Ensuite on voit ce que l'on fait, modification de traitement ou autre, le tout précisé via un CRM.

Ce CRM doit être présenté aux professionnels de santé. Curieusement les patients ne montrent ce CRM qu'aux professionnels de santé potentiellement reliés à la rhumato, ils ont tendance à sectoriser. Mais il est important de présenter ce document à TOUS les professionnels de santé du patient.

b. Analyse des besoins

Besoin d'information sur le patient

- 3) **[Pour les rhumatologues] Lorsque vous prenez en charge un patient RIC, pensez-vous que les autres professionnels de santé du patient sont au courant de sa pathologie ?**

- a. Si non, pourquoi ? non : MG, cardio.... Kiné
- b. Si oui, comment ?

Les professionnels de santé qui doivent être absolument au courant : Cardiologue, MG, Kiné ... Pas de distinguo en fait.

Pas forcément le pharmacien d'officine, plutôt le PH.

- 4) ~~Avez-vous parfois le sentiment de manquer d'information sur l'état de santé de votre patient ?~~

- ~~Si oui, quelles informations vous manquent-ils de manière générale ?~~

- 5) **[Pour les professionnels de santé concernés] Communiquez-vous souvent avec les autres professionnels de santé d'un patient au sujet de son RIC ?**

- Avez-vous le sentiment que cette communication est plutôt facile ou difficile ?
- Pour vous, en quoi cette communication est-elle importante / utile ?

Si le patient va bien, pas besoin. C'est surtout sur la prise de RDV, pas besoin de prise d'information, il a son CRM pour ça. Il faut que le patient ait la meilleure connaissance de sa pathologie pour l'expliquer lui-même aux professionnels de santé. Plus il est informé, mieux il va la gérer = autonomie, responsabilisation.

Besoin des patients :

6) Avez-vous déjà été confronté à des interrogations de patients ?

- Sur quels sujets ? (Leur pathologie, traitement, ou impact de la maladie sur leur quotidien, impact des traitements sur le quotidien...)
- Comment répondez-vous à cette question ? (Au travers d'un échange, d'un atelier, vous le redirigez vers un expert, ... ?)
- Avez-vous le sentiment d'être suffisamment armé pour pouvoir répondre à ses questions / besoins ? (Brochures...)
- Trouvez-vous facilement les informations nécessaires pour répondre à l'ensemble de ces questions ?

Je suis obligée de le solliciter, spontanément ce n'est pas énorme. J'ai réalisé des formations ETP et c'est surtout à ce moment-là qu'il y a des surprises et qu'on voit un réel questionnement des patients. Parfois, le questionnement peut venir de l'accompagnant, pas du patient lui-même.

Je remarque que les patients anticipent surtout l'évolution de la maladie et aussi les traitements, des médicaments avec des effets indésirables multiples.

Je leur donne des indications, je leur propose l'ETP. Il est intéressant d'avoir des supports, les laboratoires pharmaceutiques font ça, et j'ai également conseillé à certains patients l'application HIBOOT, surtout ceux sous biothérapies.

7) Avez-vous d'autres besoins particuliers dans la prise en charge des patients RIC ?

Améliorer le temps que l'on peut consacrer aux patients.

Quizz pour améliorer les connaissances sur la pathologie, jouer sur leurs craintes, les rassurer. Quelque chose d'interactif pour améliorer le dialogue, délier les langues.

c. Investigation de la solution

Usages et perceptions des outils de e-santé :

8) Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des outils e-santé ? Si oui, lesquels ?

- Comment ces outils ont-ils répondu à vos attentes ?
- Que doivent apporter ces outils aux patients selon vous ?
- Avez-vous présenté / inscrit cet outil à tous vos patients éligibles ? Si non, pourquoi ?
- Quels étaient leurs défauts ?
- Selon vous, que doivent apporter ces outils au patients / à vous ?

HIBOOT, des gens qui proposaient des questionnaires en ligne, mais sinon non pas trop.

Je ne sais pas si le patient a envie de répondre à des questionnaires.

Quand il est mal, le patient le sait. Ils ont envie de comprendre pourquoi.

Il faut faire comprendre à leur entourage, un outil pour l'expliquer car ça ne se voit pas, c'est sensibiliser les proches.

Il faut introduire les datas du patient dans son DM, que les résultats des différents questionnaires soient directement archivés. Donc que la solution soit implémentée dans les outils que les professionnels de santé utilisent au quotidien (échelle de la douleur, articulations impactées ...).

Question du PRO : On ne veut pas d'un mail à chaque fois qu'il y ait un évènement... Il faudrait qu'il y ait une éducation du patient. On veut une solution évidemment facile d'accès et synthétique qui aborde : le nombre de poussées, ou le nombre d'anti-inflammatoires qu'ils ont pris (boîte/cpr/ ...), le nombre de gonflements articulaires, le nombre d'EI, pour la douleur, la biologie avec une courbe schématique, etc ...

Cela permettrait d'obtenir un suivi complet avec un patient qui rentre des données, mais encore une fois il faut garder et conserver le rapport humain avec le patient.

Le souci du mail c'est le risque de ne pas répondre en cas d'urgence, mise en cause du professionnel de santé.

Design de la solution idéale :

9) Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous l'outil / la solution qui vous changerait votre quotidien pour prendre en charge les malades atteints de RIC ?

Le mieux serait que le professionnel de santé soit prévenu pour être sûr de pouvoir intervenir, en filtrant les situations.

10) Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant un apport de contenu, revues, articles sur les RIC :

- Qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent")
- Quel en serait votre usage ? Pourquoi ?
- Sur quelles thématiques aimeriez-vous avoir du contenu ? (conseils au patient, éducation du patient, gestion et traitements des RIC selon les dernières recommandations, prise en charge sociale, suivi et examens complémentaires associés aux RIC et leurs traitements, prise en charge des urgences et des complications, communication avec le patient, communication interprofessionnelle, interprétation de la biologie et de l'imagerie, la législation en vigueur, participation aux essais cliniques, gestes techniques, autre).
- Quelles sont les conditions pour que vous utilisiez cette fonctionnalité ?
 - Est-il que ce contenu soit mis à jour régulièrement selon vous ? Si oui, pour quelle(s) thématique(s) ?

Oui, il y a des plateformes qui existent et qui font ça via les labos, ou les associations patients notamment. Ne serait-ce qu'illustrer, comme ce qui est fait avec les fiches du CRI, que ça touche le patient, le médecin généraliste ou le rhumatologue.

Je redirige déjà sur des sites ressources les patients quand ils ont vraiment des interrogations multiples, ou HIBOOT. C'est pour le côté "trop médicale", pour du quotidien (alimentation, sport ...) il faudrait du contenu plus pratique.

Le CRM transmis par l'assistance publique au médecin généraliste, mais l'info ne doit pas pouvoir être modifiable par le professionnel de santé.

Par contre le Kiné et le médecin généraliste sont capables de tout lire mais nos CRM sont assez parlants et assez exhaustifs. "Tout intéresse tout le monde."

NB : Questionnaire papier trop compliqué apparemment, pas que ça soit rébarbatif, mais ludique et facile à refaire.

~~11) [Pour les rhumatologues hospitaliers / pharmaciens hospitaliers] Si vous aviez en votre possession une plateforme de type « Patient Reported Outcome » permettant de collecter et de stocker les données patients (profil du patient, bilans de consultation, résultats des derniers examens, résultats à des questionnaires) :~~

- ~~● Qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non pertinent", 10 étant "très pertinent")~~
- ~~● Quel en serait votre usage ?~~
- ~~● Est ce que cette solution serait pertinente pour tous les patients ayant un rhumatisme inflammatoire chronique (exemple : patients sous biothérapies) ?~~
 - ~~○ Si non, pourquoi ?~~
- ~~● Quelles données patients vous seraient utiles ?~~
 - ~~○ S'il était possible de transmettre des questionnaires au patient avant une consultation, quel(s) questionnaire(s) aimeriez-vous que vos patients remplissent ? Utiliseriez-vous cette fonctionnalité ? (Différencier les cas en fonction de la maladie)~~
 - ~~○ Aimeriez-vous recevoir une alerte lorsqu'un patient renseigne certaine(s) information(s) dans le PRO ? Si oui, quel type d'alerte aimeriez-vous recevoir et dans quelle(s) situation(s) ?~~
- ~~● Quelles sont les conditions pour que vous utilisez cette fonctionnalité ?~~
- ~~● Au sujet des questionnaires,~~

~~12) Si votre patient avait accès à une solution qui lui permettrait d'éditer et de vous fournir des fiches de liaison personnalisées :~~

- ~~● Qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non pertinent", 10 étant "très pertinent")~~
- ~~● Quel en serait votre usage ? Pourquoi ?~~
- ~~● De quelles informations auriez-vous besoin sur ce compte-rendu ?~~

~~13) Quelles autres fonctionnalités pourraient vous être utile dans le cadre de l'accompagnement de vos patients atteints de RIC ?~~

14) Sur quel outil digital aimeriez-vous avoir accès à cet outil ? (Ordinateur, tablette, smartphone...)

Tablette, mais tout le monde n'a pas de tablettes ... On aurait plus de succès sur les smartphones ou avec un site internet.

d. Investigation des leviers et des freins :

15) Comment visualisez-vous l'outil parfait concernant l'accompagnement de vos patients atteints de RIC ? Quelles doivent être ses caractéristiques ?

- Quelles sont ses qualités ?
- Quelles sont les risques / limites / faiblesses à limiter ?
 - Si pour utiliser cette solution, le patient devait s'inscrire en créant un profil (ID/MdP), est-ce que cela serait un frein dans l'adhésion du patient à la solution selon vous ?

- o **[Pour les rhumatologues hospitaliers / pharmaciens hospitaliers]** Si un tel outil existait, seriez-vous prêt à inscrire votre patient sur la plateforme ?
Si non, quel autre professionnel pourrait selon vous faire cette inscription ?
- o Une inscription côté professionnel avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il un frein dans l'adhésion à l'outil pour vous ?

Trop impersonnel, que les patients deviennent des numéros avec juste de la data, qu'ils puissent interagir avec l'outil même si ça n'est pas forcément médicalement pertinemment pour le PDS, que ça puisse orienter vers un soutien.

Il faut de la simplicité, des schémas, pour faciliter la compréhension, pas de termes compliqués, un vocabulaire adapté.

L'inscription sera sans aucun doute un frein potentiel, il faut qu'ils aient des aides et une assistance dans la création du profil.

Un aidant ou un professionnel de santé qui serait à même de réaliser cette inscription.

16) Si un tel outil existait, seriez-vous prêt à orienter votre patient vers cette plateforme / à l'informer ?

- Si non, pourquoi ?
- Selon vous, pour quel est le profil des patients qui en bénéficieraient le plus ?

Oui, s'il a été testé. La faisabilité, via une étude sur un échantillon de patient.

17) Selon vous, quels sont les bénéfices de ce type de plateforme :

- ~~Pour le patient ? (Le patient est acteur de sa maladie, il comprend davantage sa maladie...)~~
- ~~Pour vous ? (Gain de temps, consultations mieux préparées par le patient, accès à plus d'informations...)~~

18) Quel usage feriez-vous de cette plateforme ? Pourquoi ? (Investiguer ici les potentielles freins à l'utilisation)

19) Pensez-vous que d'autres professionnels de santé susceptibles d'agir dans le parcours du patient pourrait bénéficier d'un accès à cette plateforme ?

- ~~Si oui, lesquels et pourquoi ?~~
- ~~A quelles informations doivent-ils avoir accès ? [à adapter en fonction des professions citées]~~

20) Dans quelle mesure seriez-vous prêt à participer activement à ce projet en tant qu'acteur de la plateforme (Téléconsultations, Conseils personnalisés, participation chat sécurisé, Autre...) ?

- Si pas d'implication : pourquoi ?

Eventuellement, ça dépend du temps que cela peut prendre. La façon dont la solution est construite. Dans la bibliographie on pourrait retrouver par exemple des éléments de réponse et de la documentation concernant les besoins psychologiques des patients (EPOC) sponsorisée par l'association (Peur & Croyance des patients) de monsieur Christophe HUDRI dans laquelle je participe.

a. Conclusion de l'entretien

21) Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Nous vous remercions pour votre disponibilité et le partage de votre expérience. Vos retours nous seront précieux pour continuer sur la suite du projet.

Annexe n°7 : Entretien rhumatologue n°2

Remarque : Professionnel très impliqué qui avait un projet personnel d'application pour patients RIC type PRO.

a. Expérience des professionnels de santé dans la prise en charge du patient

1) Pourriez-vous me dire combien (ordre de grandeur) de vos patients sont atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ? (Arthrose, Rhumatismes, Polyarthrites rhumatoïdes ...)

En consultation, sur l'année, un peu plus de 100 patients
Et en hospitalisation, spondylarthrite 500.

2) [Pour les rhumatologues] Comment se passe une consultation type avec un patient RIC ?

Cela dépend de si c'est la première fois ou des suivis. Ils viennent très souvent avec une lettre du médecin généraliste.

- Je bloque 30 minutes mais je fais toujours au moins 45 sur une première consultation
- 30 minutes pour du suivi

Après c'est environ tous les 3 mois à une fois par an (en fréquence)

Consultation classique :

- Histoire médicale
- Examens
- CR

Le but c'est qu'il parte avec son CR et le donne à son médecin généraliste.

J'écris moi-même ces courriers et je les donne aux patients. Donc je ne communique pas directement avec un professionnel de santé.

Je ne fais pas ça pour responsabiliser le patient. Je pense que c'est quand même bien d'envoyer directement aux autres professionnels de santé parfois, pour entretenir le lien dans la prise en charge. Même si c'est bien de responsabiliser le patient, ils ne sont malheureusement pas tous responsables.

b. Analyse des besoins

Besoin d'information sur le patient

3) [Pour les rhumatologues] Lorsque vous prenez en charge un patient RIC, pensez-vous que les autres professionnels de santé du patient sont au courant de sa pathologie ?

- a.** Si non, pourquoi ?
- b.** Si oui, comment ?

En début de suivi non : car c'est eux qui font le diagnostic.
Dans le cadre du suivi j'espère qu'ils sont au courant.

Et pour les pharmaciens la réponse est « oui » car normalement ils ont les ordonnances. Ils voient les molécules, ils peuvent comprendre ce qu'ils ont. Après je ne sais pas exactement s'ils savent. Ça dépend. Je ne communique pas avec le pharmacien, je ne sais pas trop s'ils sont informés. Pour le médecin traitant, je pense qu'ils sont souvent au courant.

4) Avez-vous parfois le sentiment de manquer d'information sur l'état de santé de votre patient ?

- Si oui, quelles informations vous manquent-ils de manière générale ?

Oui. Tous les événements médicaux sont importants pour moi mais très souvent difficiles à avoir. Pour la biothérapie, j'ai besoin de savoir tout ce qu'il y a à côté (complications cardiovasculaires...). Tout est important pour prescrire. Soit le patient est très informatif, il amène tout et c'est super. Mais souvent je dois reconstruire l'histoire du patient. Parfois il y a des événements dans la vie des patients RIC mais ils ne font pas le lien avec leur médicament alors que c'est important.

5) [Pour les PDS concernés] Communiquez-vous souvent avec les autres professionnels de santé d'un patient au sujet de son RIC ?

- Avez-vous le sentiment que cette communication est plutôt facile ou difficile ?
- Pour vous, en quoi cette communication est-elle importante / utile ?

Très rarement j'ao des courriers des autres professionnels de santé. Je n'ai jamais reçu d'appel d'un médecin généraliste.

Besoin des patients :

6) Avez-vous déjà été confronté à des interrogations de patients ?

- Sur quels sujets ? (Leur pathologie, traitement, ou impact de la maladie sur leur quotidien, impact des traitements sur le quotidien...)
- Comment répondez-vous à cette question ? (Au travers d'un échange, d'un atelier, vous le redirigez vers un expert, ... ?)
- Avez-vous le sentiment d'être suffisamment armé pour pouvoir répondre à ses questions / besoins ? (Brochures...)
- Trouvez-vous facilement les informations nécessaires pour répondre à l'ensemble de ces questions ?

Je donne beaucoup d'explications au moment du début de la biothérapie. Je donne des documents pour m'informer sur la maladie / sur les traitements. Je donne mon mail pour qu'ils puissent me recontacter. Souvent, ils n'ont pas beaucoup d'interrogations en consultation.

Beaucoup d'interrogations par rapport à la COVID par courriel. Parfois, je les appelle.

Je participe à l'unité de recherche clinique. Donc tous les patients qui sont dans des études avec initiation de biothérapie, c'est moi qui suis en charge avec 2 IDE et je fais un peu d'ETP. Je conseille HIBOOT et donne le contact de l'IDE ETP pour que le patient puisse avoir un point de contact spécifique.

Pour l'instant, je me sens suffisamment armé pour répondre aux demandes des patients.

7) Avez-vous d'autres besoins particuliers dans la prise en charge des patients RIC ?

Ils sont en train de réfléchir à un suivi un peu digitalisé des patients. La remarque c'est que lors d'une consultation avec un patient RIC, il y a l'évaluation clinique et aussi via des **échelles analogiques rétrospectives**. Et c'est difficile parfois de savoir comment va votre patient en dehors des consultations.

Là on réfléchit au fait de développer un outil digital pour suivre les patients dans cette période où ils ne voient pas le patient.

Je trouve l'idée d'un PRO intéressante : notamment sur la quantification de la consommation de traitement etc.

Il faut que ce soit donnant – donnant :

- Il faudrait que le patient coche son médicament, et quand il arrive à « trois cocher », le pharmacien est prévenu qu'il en reste plus qu'une, et il commande déjà la nouvelle boîte.
- Lui expliquer que ça optimise la consultation

C'est bien de l'avoir mais il faut vraiment bien voir comment on l'analyse, comment on s'en sert.

c. Investigation de la solution

Usages et perceptions des outils de e-santé :

8) Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des outils e-santé ? Si oui, lesquels ?

- Comment ces outils ont-ils répondu à vos attentes ?
- Que doivent apporter ces outils aux patients selon vous ?
- Avez-vous présenté / inscrit cet outil à tous vos patients éligibles ? Si non, pourquoi ?
- Quels étaient leurs défauts ?
- Selon vous, que doivent apporter ces outils au patients / à vous ?

Application VIDAL

HIBOOT (SFR)

Rhumatools – il y a tous les questionnaires / de score d'activité de la maladie pour la consultation.

Je fais le calcul des scores dessus car le reste je connais ou je n'en ait pas l'usage. Je complète avec eux pendant la consultation.

- ☒ Ce serait intéressant aussi d'avoir une centralisation de tous les scores du patient à un même endroit.

Ressources informatives :

- ☒ **Site du CRI** : Club rhumatisme et inflammation
 - o Site internet fait par des rhumatologues et des internistes
 - o Serait intéressant sous forme d'application
- ☒ **CRAP** site internet qui reprend – coordonnées gynéco – pour grossesse et allaitement.

En tous cas, il faut que le contenu soit mis à jour, fiable...

Il me semble qu'il y a eu un projet d'une plateforme pour biothérapie mais qui n'aurait pas abouti ? Je vais regarder ça et je reviendrai vers vous.

Design de la solution idéale :

9) Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous l'outil / la solution qui vous changerait votre quotidien pour prendre en charge les malades atteints de RIC ?

Mieux suivre le patient. Dans la SPA, il y a probablement d'autres paramètres à évaluer

Un outil adapté à ses patients. Par exemple, un patient qui veut arrêter de fumer, il a un module particulier / des conseils particuliers pour arrêter de fumer.

Il faut vraiment faire quelque chose qui réponds aux besoins des patients concernés :

- Souhaitez-vous perdre du poids ?
- Souhaitez-vous arrêter de fumer ?

Et faire des pull de messages incitatifs par ex.

Cela permettrait d'avoir de l'information notamment sur les patients pour lesquels ils n'ont pas l'habitude de s'ouvrir facilement et de s'étaler sur le sujet : c'est surtout là qu'il y a un intérêt à avoir de l'information.

10) Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant un apport de contenu, revues, articles sur les RIC :

- Qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent")

Oui très utile 8/9 pour avoir accès à des articles pubmed par ex.

Mais il faut regarder les sites du CRI et CRAT qui font sensiblement la même chose. Je ne sais pas la plus-value que vous pourriez avoir. Il ne faut pas refaire la roue. Il faut exploiter les choses qui sont faites. Peut-être serait-il intéressant de discuter d'un partenariat avec le CRI ?

- Quel en serait votre usage ? Pourquoi ?
- Sur quelles thématiques aimeriez-vous avoir du contenu ? (Conseils au patient, éducation du patient, gestion et traitements des RIC selon les dernières recommandations, prise en charge sociale, suivi et examens complémentaires associés aux RIC et leurs traitements, prise en charge des urgences et des complications, communication avec le patient, communication interprofessionnelle, interprétation de la biologie et de l'imagerie, la législation en vigueur, participation aux essais cliniques, gestes techniques, autre).
- Quelles sont les conditions pour que vous utilisiez cette fonctionnalité ?
 - Est-il que ce contenu soit mis à jour régulièrement selon vous ? Si oui, pour quelle(s) thématique(s) ?

Accès libre, facile à lire ... Rien de confidentiel, le patient doit pouvoir regarder.

11) [Pour les rhumatologues hospitaliers / pharmaciens hospitaliers] Si vous aviez en votre possession une plateforme de type « Patient Reported Outcome » permettant de collecter et de stocker les données patients (profil du patient, bilans de consultation, résultats des derniers examens, résultats à des questionnaires) :

- Qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") 7
- Quel en serait votre usage ? suivi des patients
- Est-ce que cette solution serait pertinente pour tous les patients ayant un rhumatisme inflammatoire chronique (exemple : patients sous biothérapies) ? ça dépend. S'il reçoit tous les jours, en plus des mails le score du patient
 - Si non, pourquoi ?
- Quelles données patients vous seraient utiles ?

- o S'il était possible de transmettre des questionnaires au patient avant une consultation, quel(s) questionnaire(s) aimeriez-vous que vos patients remplissent ? Utiliseriez-vous cette fonctionnalité ? (Différencier les cas en fonction de la maladie)
- o Aimeriez-vous recevoir une alerte lorsqu'un patient renseigne certaine(s) information(s) dans le PRO ? Si oui, quel type d'alerte aimeriez-vous recevoir et dans quelle(s) situation(s) ?
- Quelles sont les conditions pour que vous utilisez cette fonctionnalité ?

Pas d'alerte directement au professionnel de santé à partir du PRO **mais une alerte au patient pour dire qu'à partir d'un certain seuil il doit aller voir son médecin**. C'est difficile sinon car les critères sont subjectifs, et la responsabilité du rhumatologue entre en jeu. Il s'agirait presque de pouvoir le consulter avant une consultation.

Cela pourrait être intéressant de faire comme l'outil ROMY pour limiter les freins liés à l'inscription en pouvant transférer l'inscription à quelqu'un. Mais je pense que tous les professionnels de santé préféreraient que ce soit le patient qui montre ses données sans que le professionnel ait à se connecter ou autre.

12) Si votre patient avait accès à une solution qui lui permettrait d'éditer et de vous fournir des fiches de liaison personnalisées :

- Qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent")
- Quel en serait votre usage ? Pourquoi ?
- De quelles informations auriez-vous besoin sur ce compte-rendu ?

5/6 – ça ne remplacera pas les comptes-rendus de mes consultations.

Je vois un gros frein car il ne faut pas que ce soit du travail supplémentaire pour nous.

13) Sur quel outil digital aimeriez-vous avoir accès à cet outil ? (Ordinateur, tablette, smartphone...)

Téléphone.

d. Investigation des leviers et des freins :

14) Comment visualisez-vous l'outil parfait concernant l'accompagnement de vos patients atteints de RIC ? Quelles doivent être ses caractéristiques ?

Une application smartphone – unique.

Ce ne serait pas choquant selon moi d'avoir deux applications car pas le même objectif : une pour les infos médicales et une pour le suivi

- Quelles sont les risques / limites / faiblesses à limiter ?
 - o Si pour utiliser cette solution, le patient devait s'inscrire en créant un profil (ID/MdP), est-ce que cela serait un frein dans l'adhésion du patient à la solution selon vous ?

Oui pour le mot de passe / ID.

Si ça devient chronophage, ça ne sera jamais utilisé !

Et le côté juridiquement opposable des emails patients qui est un vrai blocage selon moi.

- o **[Pour les rhumatologues hospitaliers / pharmaciens hospitaliers]** Si un tel outil existait, seriez-vous prêt à inscrire votre patient sur la plateforme ?
Si non, quel autre professionnel pourrait selon vous faire cette inscription ?
- o Une inscription côté professionnel avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il un frein dans l'adhésion à l'outil pour vous ?

Oui, réhibitoire.

Par exemple, je n'ai jamais inscrit un patient à un programme labo car soit l'inscription se fait sur format papier, soit c'est informatique et il faut que moi aussi je m'inscrive sur la plateforme puis que j'inscrive le patient.

15) Si un tel outil existait, seriez-vous prêt à orienter votre patient vers cette plateforme / à l'informer ?

- Si non, pourquoi ?
- Selon vous, pour quel est le profil des patients qui en bénéficieraient le plus ?

Oui , je le fais déjà avec HIBOOT.

16) Pensez-vous que d'autres professionnels de santé susceptibles d'agir dans le parcours du patient pourrait bénéficier d'un accès à cette plateforme ?

- Si oui, lesquels et pourquoi ?
- A quelles informations doivent-ils avoir accès ? **[À adapter en fonction des professions citées]**

Pas que le rhumatologue. Le médecin en généraliste qui prend en charge le patient.
Chacun a les infos qui l'intéresse.

17) Dans quelle mesure seriez-vous prêt à participer activement à ce projet en tant qu'acteur de la plateforme (Téléconsultations, Conseils personnalisés, participation chat sécurisé, Autre...)?

- Si pas d'implication : pourquoi ?

Montrer l'intérêt de l'appli au patient :

- Commande de médicaments direct,
- Optimisation des consultations,
- ...,

b. Conclusion de l'entretien

18) Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

J'aimerais beaucoup avoir un retour de notre enquête.

Je suis très intéressé par le fait de mieux connaître ma patientèle.

Je sais que la Société française de rhumatologie avait lancé une initiative de ce type là il y a plusieurs années lors d'un congrès mais qui n'aurait pas abouti.

Annexe n°8 : Entretien pharmacien n°1

1. Pourriez-vous me dire combien (ordre de grandeur) de vos patients sont atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ? (Arthrose, Rhumatismes, Polyarthrites rhumatoïdes ...)

Oui, entre 20 et 30 patients. C'est très aléatoire d'une pharmacie à une autre.

Savez-vous sous quels traitements sont-ils pris en charge en général ? Traitement de crise seulement ? Traitement de fond (Biomédicaments, MTX, Corticothérapie ...)

Moitié traitement de crise inflammatoire et moitié traitement de fond, très majoritairement MTX. On rencontre souvent des problèmes parfois dans les ordonnances avec des traitements pas forcément adaptés.

2. Lorsque vous prenez en charge un patient, savez-vous qu'il est atteint de RIC ? Comment ? Souhaiteriez-vous qu'il vous en informe ?

Uniquement par connaissance du patient, que l'on traite depuis longtemps. Pour les autres patients ils n'ont pas tendance à le dire naturellement. Gène dans le fait de le dire. C'est important que le patient informe le pharmacien à ce sujet pour l'assister au mieux dans sa prise en charge.

3. Avez-vous des besoins particuliers dans la prise en charge des patients RIC ?

Non pas fondamentalement, on sait principalement qu'il faut faire très ATTENTION aux anti-inflammatoires (AI) pris au longs courts. Apporter les conseils correspondant au patient, comme l'aspect diététique vis-à-vis des risques d'ulcères.

4. Savez-vous quelles recommandations faire à un patient atteint de RIC ? (CI, IM, posologie, etc....)

Pour les traitements les plus utilisés oui, mais si on part sur des traitements innovants là on ressent une nécessité de prise d'infos car on ne les voit pas souvent.

5. Avez-vous déjà été confronté à des interrogations de patients ?

Oui, par exemple de patientes très jeunes, sur les vaccins supplémentaires, la possibilité de faire ou non des vaccins ? Arrêter les traitements AI ? Congeler ses ovocytes ?

Sur quels sujets ? Leur pathologie, traitement, ou impact de la maladie sur leur quotidien ?

Principalement sur les impacts de la pathologie mais aussi des traitements sur le quotidien.

Comment répondez-vous à cette question ? Au travers d'un échange, d'un atelier, vous le redirigez vers un expert, ... ?

Un peu de tout. J'échange directement avec les patients, je fais des vérifications sur leurs traitements, je recherche de tips sur différentes plateformes. Tout se fait au comptoir et le pharmacien a un rôle important à jouer, donc on essaye du mieux qu'on peut de les accompagner malgré le temps nécessaire.

6. Quelles aides demandent le plus souvent les patients ?

Informations sur la maladie,

Les patients sont conscients que leur pathologie est chronique, qu'elle est présente et qu'ils devront vivre avec, ils sont résignés sur ce type de sujet et se focalisent principalement sur les impacts au quotidien.

Informations sur les traitements,

Les patients sont conscients que leur pathologie est chronique, qu'elle est présente et qu'ils devront vivre avec, ils sont résignés sur ce type de sujet et se focalisent principalement sur les impacts au quotidien.

Informations sur l'impact de la maladie sur le quotidien (- : pas du tout, + : demandé, +++ : très souvent demandé),

+++

Informations sur l'impact des traitements sur le quotidien (- : pas du tout, + : demandé, +++ : très souvent demandé),

+++

Autres,

Non pas plus que ça.

7. Trouvez-vous facilement les informations nécessaires pour répondre à l'ensemble de ces questions ?

Non pas facilement, on est obligé de chercher sur différents canaux et c'est très chronophage. On doit en plus aborder plusieurs thématiques (TTT, physiopathologie, phytothérapie, diététique etc ...) ce qui demande aussi du temps et des connaissances que nous n'avons pas toujours.

8. Avez-vous déjà reçu de l'information sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ?

Non, principalement cours et indirectement des labos de compléments alimentaires qui pour l'arthrose proposent des solutions.

9. Avez-vous déjà reçu une formation sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ?

Non.

10. Est-ce que si votre patient vous informait de sa maladie cela vous serait utile ?

Oui, plus facile toujours pour orienter les conseils.

Un document type compte-rendu de consultation avec un rhumatologue vous serait-il bénéfique ?

Oui, afin d'avoir une idée de l'avancement, du stade, les articulations touchées pour délivrer des conseils de façons la plus optimale.

Et un bilan de l'état général actuel du patient ?

Oui, avoir un historique du patient, une idée de l'évolution, des échecs thérapeutiques ...

Un courrier de liaison ?

Oui dans la même dynamique qu'un CR.

11. Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des outils e-santé ? Si oui, lesquels ?

Non.

~~**Comment ces outils ont répondu à vos attentes ?**~~

~~**Avez-vous été assidus dans l'utilisation de ces solutions ?**~~

~~**Quels étaient leurs défauts ?**~~

12. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant des comptes-rendus spécifiques de vos patient, qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Il faut surtout une plateforme respectant le Secret médical avec l'accord des patients entre PdS, l'idée d'un DP amélioré avec les pathologies chroniques, dernière consultation chez un spécialiste, savoir s'il y a bien un suivi, réadaptation du traitement etc ...

Il faut que cela apporte un gain de temps pour savoir en un clic on sait où le patient en est dans sa prise en charge et ce qu'il faut voir avec lui.

Note : 10.

13. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant un apport constant de contenu, revues, articles ..., qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

L'idée est bonne mais pas trop souvent, chronophage, répondre aux questions patients, faire un topo avec l'équipe pour telle pathologie (Mise à jour 1 fois par mois, 1 fois tous les deux mois).

Note : 8 (attention à la présentation, éviter d'être redondant).

14. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant des bilans de consultation, et le stockage de données patients (réseau inter-PdS), qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Encore une fois, une plateforme respectant le secret médical avec l'accord des patients entre PdS, comme vu dans la question 11 ... Très pertinent selon moi pour les autres PdS type dentiste, kinésithérapeute, etc ...

Note : 10

15. Comment visualisez-vous l'outil parfait concernant l'accompagnement de vos patients atteints de RIC ? Quelles sont ses qualités ?

Ce qui serait parfait c'est d'avoir par exemple des alertes pour les Patients asthmatiques, AOD, ... Avec des petites alertes qui apparaissent dans le LGO pour alerter sur la situation du patient. Cela ferait le lien avec la plateforme, permettant ainsi d'alerter via le LGO en se basant sur le contenu de notre plateforme.

Pour les qualités ça serait de nous donner ce que le patient ne peut pas nous donner, retirer les flous que l'on peut rencontrer lorsque le patient explique sa pathologie au PdS.

16. Quelle doit être la plus-value principale dans l'utilisation d'un tel outil ? Pour vous ? Pour l'équipe officinale ?

Participer à la prise en charge du patient, s'il a le moindre soucis : que le pharmacien puisse interagir et agir nous directement pour alerter et informer en conséquence. Que l'on ait les outils et les informations pour avoir un réel impact sur la prise en charge avec plus d'autonomie (moins de dépendance vis-à-vis du médecin généraliste ou du rhumatologue qui ont plus facilement les infos).

Qu'apporte-t-il aux patients ?

Avoir une prise en charge adaptée à sa situation, qu'il nous apporte une petite analyse pharmaceutique, pas juste récupérer le contenu de son ordonnance.

A quels types de patients s'adressent-ils généralement ?

Par ordre de priorité je dirai malgré tout : Rhumato > Médecin G > Pharmacien ... Le soucis c'est que le pharmacien est trop souvent positionné comme dernier maillon de la chaîne alors qu'il pourrait être d'avantage acteur pour n'importe quel patient.

Quel type de médicament justifie généralement l'inscription à un tel service ?

N'importe quel traitement pour une pathologie chronique engendrant des douleurs.

17. Quelles sont les meilleures caractéristiques que doit posséder un tel service ? Quelles sont faiblesses à éviter ? Quelles sont les caractéristiques que vous pensez être les plus utiles ?

Clair, fluide et synthétique. Pas trop long, pas trop redondant et éviter de spammer pour éviter d'y retourner de façons trop fréquente.

18. Dans le cadre d'un ETP quel type de support utilisez-vous ?

Généralement des fiches conseils, on en a réalisé pas mal au sein de l'officine que cela soit sur les traitements, les conseils alimentaires, les associations aux anti-inflammatoires, etc ...

19. Comment visualisez-vous l'ETP via cet outil ? (- : format pas intéressant, 0 : sans avis, + : format intéressant, +++ : format très intéressant)

FAQ, +++

Ateliers, +

Gamification, -

Storyline/Réaction, +++. Le concept semble très original, ça me plaît.

Autres, Et pourquoi pas des flyers virtuels ? Que l'on peut transmettre au patient par mail ?

20. Comment visualiseriez-vous votre implication sur une plateforme e-santé ?

Cela nécessite que d'autres acteurs y participent, s'il y a un engagement des professionnels de santé à l'entretien de la plateforme il y aura une participation (pour répondre aux questions des patients sur un forum par exemple).

21. Quel usage feriez-vous de cette plateforme ?

Principalement pour de la prise d'informations/réponse, avec une utilisation au comptoir. Vraiment répondre aux interrogations du patient.

22. Quelles compétences souhaiteriez-vous développer/acquérir à l'aide d'une formation sur les RIC ? (- : non-prioritaire, 0 : sans avis, + : à développer/acquérir, +++ : prioritaire)

~~Conseils au patient~~

Education du patient

+ (l'ETP existe, mais très peu de patients y ont accès ...)

Gestion et traitements des RIC selon les dernières recommandations

+++ (surtout sur les TTT innovants)

~~Prise en charge sociale~~

~~Suivi et examens complémentaires associés aux RIC et leurs traitements~~

~~Prise en charge des urgences et des complications~~

~~Communication avec le patient~~

Communication interprofessionnelle

+

~~Interprétation de la biologie et de l'imagerie~~

~~Connaissance de la législation en vigueur~~

~~Participation aux essais cliniques~~

~~Gestes techniques~~

~~Autre~~

23. Une inscription avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il selon vous un frein dans l'adhésion à l'outil ?

Non, on le crée une fois puis on en parle plus, l'idée serait de s'en servir un maximum, ne rendant pas l'inscription contraignante (par contre pour le patient ça pourrait être un frein par "flemme").

24. Souhaiteriez-vous accéder à des formations complémentaires ? Si oui, de quelles façons ?

En présentiel, Oui.

En distanciel, e-learning, Oui.

Sous forme hybride associant les deux (présentiel et distanciel), Oui.

25. Sous quel format ?

Webinaires*, Oui.

Cours magistraux, Oui.

Revue/documentations/fiches d'information, Oui.

Newsletter (lettre d'information), Oui.

Vidéos éducatives, Oui.

E-learning* éducatif, Oui, pas chronophage pour nous, on peut lire quand on en aura besoin, c'est un format qui s'adapte à nos horaires.

Atelier collectif animé par un professionnel de santé, Oui.

Mises en situation, Oui.

Escape game/serious game*, Oui.

Autre, Oui.

26. Individuel ou collectif ?

Individuel et dans les newsletter introduire la possibilité d'un webinaire à posteriori.

27. Sur quel Outil digital ?

Ordinateur +++

Tablette ++

Smartphone

Autre,

28. Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous l'outil / la solution qui vous changerait votre quotidien pour prendre en charge les malades atteints de RIC ?

Une solution qui permettrait aux patients d'avoir directement sur eux tout le temps les bilans bio, CR, avancées, stade etc ... Tout beau, tout propre, tout rangé.

29. Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Non. Questionnaire assez large.

Annexe n°9 : Entretien pharmacien n°2

1. Pourriez-vous me dire combien (ordre de grandeur) de vos patients sont atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ? (Arthrose, Rhumatismes, Polyarthrites rhumatoïdes ...)

Entre 40 et 45 patients je pense.

Savez-vous sous quels traitements sont-ils pris en charge en général ? Traitement de crise seulement ? Traitement de fond (Biomédicaments, MTX, Corticothérapie ...)

Le plus répandu chez nos patients reste le MTX. Mais on a aussi les traitements symptomatiques qui l'accompagne. Les traitements de crise.

2. Lorsque vous prenez en charge un patient, savez-vous qu'il est atteint de RIC ? Comment ? Souhaiteriez-vous qu'il vous en informe ?

Par ce qu'on le connaît, ou via l'ordonnance qui provient d'un rhumatologue. Les patients parfois nous le disent spontanément. Pour les nouveaux patients en tout cas.

3. Avez-vous des besoins particuliers dans la prise en charge des patients RIC ?

De l'information sur les nouveaux traitements, c'est ce qu'il nous manque le plus. Les traitements changent, les prise en charge aussi, et notre formation est rapidement dépassée.

4. Savez-vous quelles recommandations faire à un patient atteint de RIC ? (CI, IM, posologie, etc....)

On a l'habitude pour les traitements de base comme le MTX, mais comme je l'ai dit, on est rapidement dépassé.

5. Avez-vous déjà été confronté à des interrogations de patients ?

Surtout par rapport à leur pathologie. Certains ont du mal à accepter que ce soit pour la vie. Rien à voir avec l'aspect médical, mais on a aussi eu une fois un patient qui cherchait le contact d'associations

Sur quels sujets ? Leur pathologie, traitement, ou impact de la maladie sur leur quotidien ?

La maladie sous tous ses aspects. Le quotidien, la procréation, les activités, les loisirs, etc ...

Comment répondez-vous à cette question ? Au travers d'un échange, d'un atelier, vous le redirigez vers un expert, ... ?

Pour les questions pour lesquelles on a l'habitude, ça fait parti de notre rôle de pharmacien. On répond au comptoir directement, on prend le temps de les rassurer. Si toutefois les questions sont trop techniques, on ne prend pas le risque et on le redirige vers son rhumatologue.

6. Quelles aides demandent le plus souvent les patients ?

Informations sur la maladie,

Si je reprends rapidement toutes les questions qu'on a pu avoir au comptoir, je dirais qu'ils nous demandent tout simple de mieux comprendre ce qui leur arrive.

Informations sur les traitements,

Oui ça nous arrive aussi. Sur le nombre de prise, en cas d'oublis, s'ils peuvent décaler la prise quand ça les arrange un peu plus ... Plus du pratico-pratique que le fonctionnement du médicament en tant que tel.

Informations sur l'impact de la maladie sur le quotidien (- : pas du tout, + : demandé, +++ : très souvent demandé),

+++

Informations sur l'impact des traitements sur le quotidien (- : pas du tout, + : demandé, +++ : très souvent demandé),

+++

Autres,

Non rien d'autre.

7. Trouvez-vous facilement les informations nécessaires pour répondre à l'ensemble de ces questions ?

Non pas du tout. On passe beaucoup de temps à chercher sur différentes plateformes. Que cela soit sur des sites officiels ou sur des forums de pharmacien. On a pas forcément le temps.

8. Avez-vous déjà reçu de l'information sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ?

Non, jamais.

9. Avez-vous déjà reçu une formation sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ?

Non, hormis celle dispensée à la faculté, mais ça date ...

10. Est-ce que si votre patient vous informait de sa maladie cela vous serait utile ?

Oui complètement, que cela soit pour les conseils ou pour être plus attentif à sa situation.

Un document type compte-rendu de consultation avec un rhumatologue vous serait-il bénéfique ?

Oui, pour pouvoir nous aussi comprendre précisément le stade de la pathologie, et sur le long terme, apprécier l'impact du traitement sur l'évolution.

Et un bilan de l'état général actuel du patient ?

Oui pourquoi pas, à voir selon les informations partagées.

Un courrier de liaison ?

Oui, par contre il faut que cela soit concis. Qu'on ait vraiment les informations rapidement et de façon clair et limpide.

11. Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des outils e-santé ? Si oui, lesquels ?

Non. Mais on m'en a déjà présenté, sur d'autres pathologies.

~~**Comment ces outils ont répondu à vos attentes ?**~~

~~**Avez-vous été assidus dans l'utilisation de ces solutions ?**~~

~~**Quels étaient leurs défauts ?**~~

12. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant des comptes-rendus spécifiques de vos patient, qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Si le compte-rendu est bien fait, il faut que cela apporte un gain de temps pour moi et mon équipe, et une meilleure prise en charge pour mon patient.

On en ferait un usage quotidien. Si on veut que la solution perdure, il faut qu'elle s'intègre dans nos bonnes pratiques.

Note : 9.

13. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant un apport constant de contenu, revues, articles ..., qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Ça serait top. Un point de repère où tout serait centraliser, sans que l'on ait à craindre pour la véracité des informations.

Note : 9 (attention à la présentation, éviter d'être redondant).

14. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant des bilans de consultation, et le stockage de données patients (réseau inter-PdS), qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Les patients sont très frileux des plateformes recueillant leurs données ... A nous de savoir les rassurer si la plateforme en vaut la peine. Après, nous ne sommes pas encore au stade où nous réalisons de notre propre chef des bilans de consultations dans le cadre des maladie rhumatismales ... Pas forcément pertinent pour nous à ce stade.

Note : 6

15. Comment visualisez-vous l'outil parfait concernant l'accompagnement de vos patients atteints de RIC ? Quelles sont ses qualités ?

Il faut que cela soit surtout une plateforme permettant un suivi. Une plateforme qui nous apporte des informations plus ou moins proches de son état, de sa réponse au traitement, des changement de stratégie thérapeutique...

Aussi, il faut que cette outil soit synchronisé avec le LGO. Cela reste notre outil principale de travail. Si le lien n'est pas fait, je doute fort que cela prenne dans les officines.

16. Quelle doit être la plus-value principale dans l'utilisation d'un tel outil ? Pour vous ? Pour l'équipe officinale ?

Encore une fois : Gain de temps pour nous, meilleure prise en charge pour le patient.

Qu'apporte-t-il aux patients ?

Que le patient soit assuré de recevoir les conseils et les informations les plus précises possible sur son cas.

A quels types de patients s'adressent-ils généralement ?

Tous les patients devraient disposer de ce type de service, sans forcément faire de distinguo sur la pathologie.

Quel type de médicament justifie généralement l'inscription à un tel service ?

Là aussi, le traitement ne me paraît pas être un critère d'exclusion.

17. Quelles sont les meilleures caractéristiques que doit posséder un tel service ? Quelles sont faiblesses à éviter ? Quelles sont les caractéristiques que vous pensez être les plus utiles ?

Ergonomique et efficace. Il faut que n'importe qui dans l'équipe puisse rapidement savoir s'en servir.

En faiblesses je dirais surtout le manque de renouvellement. Comme les traitements et les prises en charge évoluent, il faut que la plateforme soit en capacité de suivre le rythme.

18. Dans le cadre d'un ETP quel type de support utilisez-vous ?

Les supports qui sont déjà mis à notre disposition sur les sites officiels.

On est pas encore 100% autonome sur les ETP, on a encore du travail de ce côté-là.

19. Comment visualisez-vous l'ETP via cet outil ? (- : format pas intéressant, 0 : sans avis, + : format intéressant, +++ : format très intéressant)

FAQ, +

Ateliers, +++ Surtout si cela amène de l'interaction avec le patient.

Gamification, -

Storyline/Réaction, -

Autres, Non, pas d'idées pour le moment.

20. Comment visualiseriez-vous votre implication sur une plateforme e-santé ?

Participer à de la validation de contenus scientifiques par exemple.

21. Quel usage feriez-vous de cette plateforme ?

Accéder à de l'information sur les nouveaux traitements.

22. Quelles compétences souhaiteriez-vous développer/acquérir à l'aide d'une formation sur les RIC ? (- : non-prioritaire, 0 : sans avis, + : à développer/acquérir, +++ : prioritaire)

Conseils au patient

+++

Education du patient

+++

Gestion et traitements des RIC selon les dernières recommandations

+++

~~Prise en charge sociale~~

~~Suivi et examens complémentaires associés aux RIC et leurs traitements~~

~~Prise en charge des urgences et des complications~~

~~Communication avec le patient~~

~~Communication interprofessionnelle~~

~~Interprétation de la biologie et de l'imagerie~~

~~Connaissance de la législation en vigueur~~

~~Participation aux essais cliniques~~

~~Gestes techniques~~

~~Autre~~

23. Une inscription avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il selon vous un frein dans l'adhésion à l'outil ?

Oui, on a trop de mots de passe, d'identifiants ... La synchronisation avec le LGO éviterait cela.

24. Souhaiteriez-vous accéder à des formations complémentaires ? Si oui, de quelles façons ?

En présentiel, Oui.

En distanciel, e-learning, Oui.

Sous forme hybride associant les deux (présentiel et distanciel), Oui.

25. Sous quel format ?

Webinaires*, Oui.

Cours magistraux, Oui.

Revue/documentations/fiches d'information, Oui.

Newsletter (lettre d'information), Oui.
Vidéos éducatives, Oui.
E-learning* éducatif, Oui.
Atelier collectif animé par un professionnel de santé, Oui.
Mises en situation, Oui.
Escape game/serious game*, Oui.
Autre, Oui.

26. Individuel ou collectif ?

Les deux sont envisageables.

27. Sur quel Outil digital ?

Ordinateur +++

Tablette +

Smartphone +++, Tout le monde est sur son smartphone de nos jours. C'est ce qui permettrait de rendre la solution la plus accessible, et donc, avoir le plus d'impact.

Autre,

28. Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous l'outil / la solution qui vous changerait votre quotidien pour prendre en charge les malades atteints de RIC ?

Une plateforme qui nous éduque nous sur les dernières avancées et éduque les patients. Le risque zéro n'existe pas, mais si on pouvait limiter tous les mauvais comportements et sensibiliser aux bons gestes, c'est déjà pas mal.

29. Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Non, merci beaucoup.

Annexe n°10 : Entretien chirurgien-dentiste n°1

1. Pourriez-vous me dire combien (ordre de grandeur) de vos patients sont atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ? (Arthrose, Rhumatismes, Polyarthrites rhumatoïdes ...)

Plus d'une dizaine par an je pense, pas plus. Mais beaucoup de patient ne le signale pas à leur propre initiative, c'est pour cela que l'on a mis en place un document de prise d'information à l'arrivée des nouveaux patients, demandant ce type d'infos.

Savez-vous sous quels traitements sont-ils pris en charge en général ? Traitement de crise seulement ? Traitement de fond (Biomédicaments, MTX, Corticothérapie ...)

Non, principalement MTX, corticoïdes, et anti-inflammatoires je dirai. On a surtout les prescription pré-chirurgie implantaire où on retire les corticoïdes à cause du flash de corticoïde.

2. Lorsque vous prenez en charge un patient, savez-vous qu'il est atteint de RIC ? Comment ? Souhaiteriez-vous qu'il vous en informe ?

Questionnaire médical, sinon ils ne prennent pas le réflexe de le dire.

3. Avez-vous des besoins particuliers dans la prise en charge des patients RIC ? x

Oui lors des prescriptions pré-chirurgie implantaire où il faut impérativement connaître le traitement du patient.

4. Savez-vous quelles recommandations faire à un patient atteint de RIC ? (CI, IM, posologie, etc....)

Non.

5. Avez-vous déjà été confronté à des interrogations de patients ?

Jamais. Il s'agit là plus de questions pour leur pharmacien ou rhumatologue.

~~Sur quels sujets ? Leur pathologie, traitement, ou impact de la maladie sur leur quotidien ?~~

~~Comment répondez-vous à cette question ? Au travers d'un échange, d'un atelier, vous le redirigez vers un expert, ... ?~~

6. Quelles aides demandent le plus souvent les patients ?

Pas dans cet esprit-là, c'est vraiment au pharmacien de le faire. Ils ne font pas attention à ça avec nous.

~~Informations sur la maladie;~~

~~Informations sur les traitements;~~

~~Informations sur l'impact de la maladie sur le quotidien;~~

~~Informations sur l'impact des traitements sur le quotidien;~~

~~Autres;~~

7. Trouvez-vous facilement les informations nécessaires pour répondre à l'ensemble de ces questions ?

Hormis les corticoïdes, je n'ai jamais vraiment eu besoin de chercher ce type d'informations.

8. Avez-vous déjà reçu de l'information sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ?

Non.

9. Avez-vous déjà reçu une formation sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ?

Non.

10. Est-ce que si votre patient vous informait de sa maladie cela vous serait utile ?

Oui, même si on réalise un check-up constant de ce côté-là.

Un document type compte rendu de consultation avec un rhumatologue vous serait-il bénéfique ?

Oui, uniformisé.

Et un bilan de l'état général actuel du patient ?

Non.

Un courrier de liaison ?

Non.

11. Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des outils e-santé ? Si oui, lesquels ?

Non, jamais.

Comment ces outils ont répondu à vos attentes ?

Avez-vous été assidus dans l'utilisation de ces solutions ?

Quels étaient leurs défauts ?

12. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant des comptes-rendus spécifiques de vos patient, qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Oui, le gros plus c'est que ça soit lié à la plateforme du cabinet (LGO-cabinet dentaire).

Note : 10

13. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant un apport constant de contenu, revues, articles ..., qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Non, pas besoin d'informations descendantes sur les traitements ou la pathologie, ça n'est pas de mon ressort.

Note : 0

14. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant des bilans de consultation, et le stockage de données patients (réseau inter-PdS), qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Non, là encore j'ai tout ce dont j'ai besoin, à l'exception du suivi du patient si changement de traitements.

Note : 5

15. Comment visualisez-vous l'outil parfait concernant l'accompagnement de vos patients atteints de RIC ? Quelles sont ses qualités ?

Il faut qu'il soit impérativement lié à la plateforme du cabinet (LGO-cabinet dentaire).

16. Quelle doit être la plus-value principale dans l'utilisation d'un tel outil ? Pour vous ? Facile d'accès, alerte rapide, claire, nette et précise. Qu'apporte-t-il aux patients ?

Une prise en charge sûre lors des interventions.

A quels types de patients s'adressent-ils généralement ?

Tous les patients.

Quel type de médicament justifie généralement l'inscription à un tel service ?

Pour tous les traitements, mais surtout les corticoïdes.

17. Quelles sont les meilleures caractéristiques que doit posséder un tel service ? Quelles sont faiblesses à éviter ? Quelles sont les caractéristiques que vous pensez être les plus utiles ?

Me donner accès aux informations dont j'ai besoin sur mes patients de façon instantanée et à jour.

18. Comment visualiseriez-vous votre implication sur une plateforme e-santé ?

Téléconsultations, Oui.

Conseils personnalisés, Oui.

Chat sécurisé, Oui. Je réponds déjà à mes patients par mail, je reste joignable pour eux.
Autres,

19. Quel usage feriez-vous de cette plateforme ?

Lors de l'arrivée d'un nouveau patient. Pour mieux les connaître, avoir accès à leur dossier, comprendre leur maladie et le pourquoi de leurs traitements.

20. Quelles compétences souhaiteriez-vous développer/acquérir à l'aide d'une formation sur les RIC ? (- : non-prioritaire, 0 : sans avis, + : à développer/acquérir, +++ : prioritaire)

~~Conseils au patient~~

~~Education du patient~~

~~Gestion et traitements des RIC selon les dernières recommandations~~

~~Prise en charge sociale~~

~~Suivi et examens complémentaires associés aux RIC et leurs traitements~~

Oui. +

~~Prise en charge des urgences et des complications~~

~~Communication avec le patient~~

Oui. +

~~Communication interprofessionnelle~~

Oui. +

~~Interprétation de la biologie et de l'imagerie~~

~~Connaissance de la législation en vigueur~~

Oui. +

~~Participation aux essais cliniques~~

~~Gestes techniques~~

~~Autre~~

21. Une inscription avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il selon vous un frein dans l'adhésion à l'outil ?

Non pas spécialement.

22. Souhaiteriez-vous accéder à des formations complémentaires ? Si oui, de quelles façons ?

Non.

~~En présentiel,~~

~~En distanciel,~~

~~Sous forme hybride associant les deux (présentiel et distanciel),~~

23. Sous quel format ?

~~Webinaires*,~~

~~Cours magistraux,~~

~~Revue/documentations/fiches d'information,~~

~~Newsletter (lettre d'information),~~

~~Vidéos éducatives,~~

~~E-learning* éducatif,~~

~~Atelier collectif animé par un professionnel de santé,~~

~~Mises en situation,~~

~~Escape game/serious game*,~~

~~Autre,~~

24. Individuel ou collectif ?

25. Sur quel Outil digital ?

Ordinateur

Principalement pour nous en tant que professionnel de santé, c'est notre outil principal.

Tablette

Smartphone

Pour les patient, c'est le plus pertinent pour eux.

Autre,

26. Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous l'outil / la solution qui vous changerait votre quotidien pour prendre en charge les malades atteints de RIC ?

Une solution qui m'alerte en cas de nouvelles recommandations et qui me dit quand mon patient nécessite une attention particulière que cela concerne sa pathologie ou son traitement.

27. Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Non, merci à vous.

Annexe n°11 : Entretien chirurgien-dentiste n°2

1. Pourriez-vous me dire combien (ordre de grandeur) de vos patients sont atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ? (Arthrose, Rhumatismes, Polyarthrites rhumatoïdes ...)

Plus d'une dizaine par an, mais sûrement plus s'ils ne le mentionnent pas et que les traitement n'interfèrent pas avec les ordonnances.

Savez-vous sous quels traitements sont-ils pris en charge en général ? Traitement de crise seulement ? Traitement de fond (Biomédicaments, MTX, Corticothérapie ...)

Pas forcément, mais principalement les indications classiques (MTX, Cortico, AI).

2. Lorsque vous prenez en charge un patient, savez-vous qu'il est atteint de RIC ? Comment ? Souhaiteriez-vous qu'il vous en informe ?

On a un questionnaire médical qui est réalisé avant toutes prises en charge.

3. Avez-vous des besoins particuliers dans la prise en charge des patients RIC ? x

Connaître le traitement du patient est primordial en cas de prescriptions complémentaire dans le cadre de chirurgies lourdes ou d'actes invasifs.

4. Savez-vous quelles recommandations faire à un patient atteint de RIC ? (CI, IM, posologie, etc....)

Non, uniquement le réflexe à avoir mentionné précédemment.

5. Avez-vous déjà été confronté à des interrogations de patients ?

Non.

~~**Sur quels sujets ? Leur pathologie, traitement, ou impact de la maladie sur leur quotidien ?**~~

~~**Comment répondez-vous à cette question ? Au travers d'un échange, d'un atelier, vous le redirigez vers un expert, ... ?**~~

6. Quelles aides demandent le plus souvent les patients ?

Non. On redirige vers le pharmacien si c'est le cas.

~~Informations sur la maladie,
Informations sur les traitements,
Informations sur l'impact de la maladie sur le quotidien,
Informations sur l'impact des traitements sur le quotidien,
Autres,~~

7. Trouvez-vous facilement les informations nécessaires pour répondre à l'ensemble de ces questions ?

Hormis les corticoïdes, je n'ai jamais vraiment eu besoin de chercher ce type d'informations.

8. Avez-vous déjà reçu de l'information sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ?

Non.

9. Avez-vous déjà reçu une formation sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ?

Non, pas forcément pertinent.

10. Est-ce que si votre patient vous informait de sa maladie cela vous serait utile ?

Oui, si un outil lui permettait plus facilement de le signaler, ça serait plus simple.

Un document type compte rendu de consultation avec un rhumatologue vous serait-il bénéfique ?

Oui.

Et un bilan de l'état général actuel du patient ?

Non, pas forcément besoin, on peut le demander dans des situations bien particulières cependant. Mais ça n'a jamais été problématique.

Un courrier de liaison ?

Non, ou alors nous partageant des informations encore une fois spécifiques du patient, notamment sur son traitement.

11. Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser des outils e-santé ? Si oui, lesquels ?

Non.

~~Comment ces outils ont répondu à vos attentes ?~~

~~Avez-vous été assidus dans l'utilisation de ces solutions ?~~

~~Quels étaient leurs défauts ?~~

12. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant des comptes-rendus spécifiques de vos patient, qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Oui, au début de chaque consultation mais surtout à l'admission du patient.

Note : 10

13. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant un apport constant de contenu, revues, articles ..., qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Non, pas nécessaire selon moi pour le chirurgien-dentiste.

Note : 1

14. Si vous aviez en votre possession une plateforme réalisant des bilans de consultation, et le stockage de données patients (réseau inter-PdS), qu'en penseriez-vous ? (Score sur une échelle de 0 à 10, 0 étant "non-pertinent", 10 étant "très pertinent") Quel en serait votre usage ?

Non, pas nécessaire dans le cadre de mon exercice.

Note : 1

15. Comment visualisez-vous l'outil parfait concernant l'accompagnement de vos patients atteints de RIC ? Quelles sont ses qualités ?

Dans le LGO ça serait très bien. Pour faciliter l'accès et l'usage.

16. Quelle doit être la plus-value principale dans l'utilisation d'un tel outil ? Pour vous ? Facile d'accès, alerte rapide, claire, nette et précise. Qu'apporte-t-il aux patients ?

Gagner en efficacité en consultation.

A quels types de patients s'adressent-ils généralement ?

Pour tous les patients, tout simplement. On a à y gagner pour tous.

Quel type de médicament justifie généralement l'inscription à un tel service ?

Tous les traitements, autant ne pas s'imposer des limites.

17. Quelles sont les meilleures caractéristiques que doit posséder un tel service ? Quelles sont faiblesses à éviter ? Quelles sont les caractéristiques que vous pensez être les plus utiles ?

M'apporter de façon simple et lisible l'information dont j'ai besoin.

Côté faiblesse, je dirai : ne pas noyer l'utilisateur d'informations superflues. J'ai besoin d'informations dont le pharmacien n'a pas besoin par exemple, et vice-versa. Il faut savoir faire la différence dans le contenu que l'on propose en fonction de l'utilisateur.

18. Comment visualiseriez-vous votre implication sur une plateforme e-santé ?

Téléconsultations, Oui.

Conseils personnalisés, Oui.

Chat sécurisé, Oui.

Autres,

19. Quel usage feriez-vous de cette plateforme ?

A chaque consultation, mais surtout au premier rendez-vous encore une fois.

20. Quelles compétences souhaiteriez-vous développer/acquérir à l'aide d'une formation sur les RIC ? (- : non-prioritaire, 0 : sans avis, + : à développer/acquérir, +++ : prioritaire)

~~Conseils au patient~~

~~Education du patient~~

~~Gestion et traitements des RIC selon les dernières recommandations~~

~~Prise en charge sociale~~

~~Suivi et examens complémentaires associés aux RIC et leurs traitements~~

Oui. +

~~Prise en charge des urgences et des complications~~

Communication avec le patient

Oui. +

Communication interprofessionnelle

Oui. +

~~Interprétation de la biologie et de l'imagerie~~

~~Connaissance de la législation en vigueur~~

~~Participation aux essais cliniques~~

~~Gestes techniques~~

~~Autre~~

21. Une inscription avec la réalisation d'un profil (ID/MdP) est-il selon vous un frein dans l'adhésion à l'outil ?

Non.

22. Souhaiteriez-vous accéder à des formations complémentaires ? Si oui, de quelles façons ?

Non.

~~En présentiel;~~

~~En distanciel;~~

~~Sous forme hybride associant les deux (présentiel et distanciel);~~

~~23. Sous quel format ?~~

~~Webinaires*;~~

~~Cours magistraux;~~

~~Revue/documentations/fiches d'information;~~

~~Newsletter (lettre d'information);~~

~~Vidéos éducatives;~~

~~E-learning* éducatif;~~

~~Atelier collectif animé par un professionnel de santé;~~

~~Mises en situation;~~

~~Escape game/serious game*;~~

~~Autre;~~

~~24. Individuel ou collectif ?~~

25. Sur quel Outil digital ?

Ordinateur

~~Tablette~~

~~Smartphone~~

~~Autre;~~

26. Si vous aviez une baguette magique, quel serait selon vous l'outil / la solution qui vous changerait votre quotidien pour prendre en charge les malades atteints de RIC ?

Une solution qui m'alerte en cas de nouvelles recommandations et qui me dit quand mon patient nécessite une attention particulière que cela concerne sa pathologie ou son traitement.

27. Avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Non.

Titre et résumé de la thèse en anglais

IMPACT OF E-HEALTH SOLUTIONS IN THE MANAGEMENT OF CHRONIC INFLAMMATORY RHEUMATISM.

The joint system is a finely constructed machinery, where each element has its importance. At the core of all our movements, a simple defect can disrupt its entire proper functioning. Chronic inflammatory rheumatic diseases are immunological pathologies responsible for deep pain in the patient. In addition to experiencing reduced motor functions, the patient often finds themselves facing significant stress and sometimes a lack of understanding of the disease itself, the treatments used, information acquisition, and their daily life.

Innovation and new technologies have played a role in healthcare challenges. To enable more efficient care and equitable access to reliable advice and information, e-health represents a complementary solution to the care provided by healthcare professionals. The objective of this thesis is to understand how e-health solutions can impact the management of patients with chronic inflammatory rheumatic diseases and their daily lives.

The study of e-health solutions has shown that these solutions have a significant impact on the management of chronic inflammatory rheumatic diseases. Mobile applications and telemedicine tools enable remote monitoring, symptom management, and effective communication between patients and healthcare professionals. Home self-monitoring reduces the need for in-person visits and promotes patient independence. The data collected by monitoring devices can also assist doctors in adjusting treatments in real-time. E-health solutions thus have the potential to transform the management of chronic diseases, especially chronic inflammatory rheumatic diseases, by offering a better quality of life to patients and optimizing medical resources.

Furthermore, the qualitative study conducted in this thesis shows that the specific needs of each actor in the care pathway of a patient with chronic inflammatory rheumatic diseases must be precisely determined during the definition and development of an e-health solution. It is necessary to define the form, content, and features that will best meet the expectations of all involved.

AUTEUR : Arthur VERGE

TITRE : IMPACT DES SOLUTIONS E-SANTE DANS LA PRISE EN CHARGE DES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES.

DIRECTRICE DE THESE : Madame MONFERRAN Sylvie

CO-DIRECTRICE DE THESE :

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE :

RESUME EN FRANÇAIS :

Le système articulaire est une machinerie finement construite, où chaque élément a son importance. À l'origine de l'ensemble de nos mouvements, un simple défaut peut parasiter l'entièreté de son bon fonctionnement. Les rhumatismes inflammatoires chroniques sont des pathologies au caractère immunologique responsables de douleurs profondes chez le patient. Le patient, en plus de voir ses fonctions motrices amoindries, se retrouve souvent confronté à un grand stress, et parfois à un manque de repères dans les principes mêmes de la maladie, des traitements utilisés, de la prise d'information et de son quotidien.

L'innovation et les nouvelles technologies ont pris part aux enjeux de la santé. Afin de permettre une prise en charge plus efficiente, un accès plus équitable aux conseils et à l'information sûre, la e-santé représente une solution complémentaire des soins dispensés par les professionnels de santé. **L'objet de cette thèse** est de comprendre comment les solutions e-santé peuvent impacter la prise en charge des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ainsi que leur quotidien.

L'étude des solutions e-santé a montré que ces solutions ont un impact significatif dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques. Les applications mobiles et les outils de télémédecine permettent une surveillance à distance, une gestion des symptômes et une communication efficace entre les patients et les professionnels de santé. L'autosurveillance à domicile permet de réduire les visites en consultation et de favoriser l'indépendance des patients. Les données collectées par les dispositifs de suivi peuvent également aider les médecins à ajuster les traitements en temps réel. Les solutions e-santé ont ainsi le potentiel de transformer la prise en charge des maladies chroniques, notamment les rhumatismes inflammatoires chroniques, en offrant une meilleure qualité de vie aux patients et en optimisant les ressources médicales.

De plus, l'étude qualitative réalisée dans cette thèse montre que les besoins spécifiques de chaque acteur du parcours de soins d'un patient atteint de rhumatismes inflammatoires chroniques doivent être précisément déterminés en amont lors de la définition et du développement d'une solution e-santé. Il est nécessaire de définir au mieux la forme, le contenu et les fonctionnalités qui permettront de répondre au mieux aux attentes de tous.

TITRE ET RESUME EN ANGLAIS : au recto de la dernière page

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

MOTS-CLES : rhumatismes inflammatoires chroniques ; polyarthrite rhumatoïde ; digital ; e-santé ; patient ; chronique ; observance

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR :

Faculté des Sciences Pharmaceutiques
35 chemin des Maraîchers,
31400 Toulouse