



HAL
open science

Création d'un site internet d'informations pratiques sur les biothérapies dans le cadre des rhumatismes inflammatoires chroniques à destination des patients et de leurs médecins traitants

Romain Loeffler

► To cite this version:

Romain Loeffler. Création d'un site internet d'informations pratiques sur les biothérapies dans le cadre des rhumatismes inflammatoires chroniques à destination des patients et de leurs médecins traitants. Sciences du Vivant [q-bio]. 2015. hal-01731770

HAL Id: hal-01731770

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01731770>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
2015

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Romain LOEFFLER

Élève de l'École du Val de Grâce - Paris

le 19 mai 2015

CRÉATION D'UN SITE INTERNET D'INFORMATIONS PRATIQUES SUR LES BIOTHÉRAPIES DANS LE CADRE DES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES À DESTINATION DES PATIENTS ET DE LEURS MÉDECINS TRAITANTS

Examineurs de la thèse :

Mme le Professeur de médecine Gisèle KANNY
Mme le Professeur de médecine Isabelle CHARY-VALCKENAERE
Mme le Docteur en médecine Elisabeth STEYER
Mr le Docteur en médecine Gaël CINQUETTI
Mr le Professeur de pharmacologie Jean-Yves JOUZEAU

Présidente du jury
Juge
Juge
Juge
Juge

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
2015

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Romain LOEFFLER

Élève de l'École du Val de Grâce - Paris

le 19 mai 2015

CRÉATION D'UN SITE INTERNET D'INFORMATIONS PRATIQUES SUR LES BIOTHÉRAPIES DANS LE CADRE DES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES À DESTINATION DES PATIENTS ET DE LEURS MÉDECINS TRAITANTS

Examineurs de la thèse :

Mme le Professeur de médecine Gisèle KANNY
Mme le Professeur de médecine Isabelle CHARY-VALCKENAERE
Mme le Docteur en médecine Elisabeth STEYER
Mr le Docteur en médecine Gaël CINQUETTI
Mr le Professeur de pharmacologie Jean-Yves JOUZEAU

Présidente du jury
Juge
Juge
Juge
Juge



Président de l'Université de Lorraine :
Professeur **Pierre MUTZENHARDT**

Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur **Marc BRAUN**

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Asseseurs

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Chefs des services administratifs

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUÉL
Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER
Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA
Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT
Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT
Universitarisation des professions paramédicales : Pr Annick BARBAUD
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Chantal KOHLER
Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

Jean-Bernard DUREUX - Jacques ROLAND - Patrick NETTER - Henry COUDANE

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT
François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH
Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ
Oliéro GUERCI - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU
Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS
Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD
Michel PIERSON - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT
Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON Danièle SOMMELET
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT- Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ Gérard
VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF
Michel WEBER

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Gérard BARROCHE - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DELAGOUTTE
Michèle KESSLER - Jacques LECLERE - Pierre MONIN - Jean-Pierre NICOLAS - Luc PICARD - François PLENAT
Jacques POUREL - Michel SCHMITT - Daniel SIBERTIN-BLANC - Hubert UFFHOLTZ - Paul VERT
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : *(Anatomie)*

Gilles GROSDIDIER - Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : *(Cytologie et histologie)*

Bernard FOLIGUET - Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*

Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*

Gilles KARCHER - Pierre-Yves MARIE - Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : *(Radiologie et imagerie médecine)*

Michel CLAUDON - Valérie CROISÉ-LAURENT - Serge BRACARD

Alain BLUM - Jacques FELBLINGER - René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Jean-Louis GUÉANT - Jean-Luc OLIVIER - Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

François MARCHAL - Bruno CHENUÉL - Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Olivier ZIEGLER - Didier QUILLIOT - Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Alain LE FAOU - Alain LOZNIEWSKI - Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Thierry MAY - Christian RABAUD - Céline PULCINI

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Philippe HARTEMANN - Serge BRIANÇON - Francis GUILLEMIN

Denis ZMIROU-NAVIER - François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Eliane ALBUISSON - Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

François GUILLEMIN - Thierry CONROY - Didier PEIFFERT

Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Gilbert FAURE - Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Philippe JONVEAUX - Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence*)

Claude MEISTELMAN - Hervé BOUAZIZ - Gérard AUDIBERT

Thomas FUCHS-BUDER - Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; médecine d'urgence*)

Alain GERARD - Pierre-Édouard BOLLAERT - Bruno LÉVY - Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Patrick NETTER - Pierre GILLET - J.Y. JOUZEAU (*pharmacien*)

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

François PAILLE - Faiez ZANNAD - Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Hervé VESPIGNANI - Xavier DUCROCQ - Marc DEBOUVERIE
Luc TAILLANDIER - Louis MAILLARD - Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Jean-Claude MARCHAL - Jean AUQUE - Olivier KLEIN
Thierry CIVIT - Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Jean-Pierre KAHN - Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Daniel MOLE - Didier MAINARD - François SIRVEAUX - Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Jean-Luc SCHMUTZ - Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

François DAP - Gilles DAUTEL - Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Yves MARTINET - Jean-François CHABOT - Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Etienne ALIOT - Yves JUILLIERE
Nicolas SADOUL - Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Denis WAHL - Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Jean-Pierre BRONOWICKI - Laurent PEYRIN-BIROULET

2^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Dominique HESTIN - Luc FRIMAT

3^{ème} sous-section : (Urologie)

Jacques HUBERT - Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Jean-Dominique DE KORWIN - Pierre KAMINSKY - Athanase BENETOS
Gisèle KANNY - Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Laurent BRESLER - Laurent BRUNAUD - Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Jean-Michel HASCOET - Pascal CHASTAGNER - François FEILLET
Cyril SCHWEITZER - Emmanuel RAFFO - Rachel VIEUX

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Pierre JOURNEAU - Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Philippe JUDLIN - Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale*)

Georges WERYHA - Marc KLEIN - Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Roger JANKOWSKI - Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Jean-Luc GEORGE - Jean-Paul BERROD - Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Jean-François CHASSAGNE - Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Paolo DI PATRIZIO

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Bruno GRIGNON - Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Edouard BARRAT - Françoise TOUATI - Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Aude MARCHAL - Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Jean-Claude MAYER - Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Damien MANDRY - Pedro TEIXEIRA (*stagiaire*)

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Sophie FREMONT - Isabelle GASTIN - Marc MERTEN

Catherine MALAPLATE-ARMAND - Shyue-Fang BATTAGLIA - Abderrahim OUSSALAH (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Mathias POUSSEL - Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Véronique VENARD - Hélène JEULIN - Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie (type mixte : biologique)*)

Anne DEBOURGOGNE (*sciences*)

3^{ème} sous-section : (*Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales*)

Sandrine HENARD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Alexis HAUTEMANIÈRE - Frédérique CLAUDOT - Cédric BAUMANN - Nelly AGRINIER (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion : option hématologique (type mixte : clinique)*)

Aurore PERROT (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Christophe PHILIPPE - Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Françoise LAPICQUE - Nicolas GAMBIER - Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Anne-Christine RAT

2^{ème} sous-section : (*Dermato-vénérologie*)

Anne-Claire BURSZTEJN

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Fabrice VANHUYSE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Jean-Baptiste CHEVAUX (*stagiaire*)

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Laure JOLY

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Elisabeth STEYER

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Marie-Claire LANHERS - Pascal REBOUL - Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Jean-Louis GELLY - Ketsia HESS - Hervé MEMBRE - Christophe NEMOS
Natalia DE ISLA - Nathalie MERCIER - Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Sophie SIEGRIST - Arnaud MASSON - Pascal BOUCHE

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)	<i>Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)</i>
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)	<i>Brown University, Providence (U.S.A)</i>
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)	<i>Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)</i>
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)	<i>Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)</i>
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)	<i>Research Institute for Mathematical Sciences, Kyoto (JAPON)</i>
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)	<i>Université d'Helsinki (FINLANDE)</i>
Professeur James STEICHEN (1997)	<i>Université d'Indianapolis (U.S.A)</i>
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)	<i>Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)</i>
Professeur Daniel G. BICHET (2001)	<i>Université de Montréal (Canada)</i>
Professeur Marc LEVENSTON (2005)	<i>Institute of Technology, Atlanta (USA)</i>
Professeur Brian BURCHELL (2007)	<i>Université de Dundee (Royaume-Uni)</i>
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)	<i>Université de Wuhan (CHINE)</i>
Professeur David ALPERS (2011)	<i>Université de Washington (U.S.A)</i>
Professeur Martin EXNER (2012)	<i>Université de Bonn (ALLEMAGNE)</i>

REMERCIEMENTS

A notre présidente de jury de thèse

Madame le Professeur Gisèle KANNY

Professeur de médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse. Nous vous remercions pour l'intérêt bienveillant que vous avez accepté de porter à notre travail. Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde et sincère reconnaissance.

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury de thèse

Madame le Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE

Professeur de rhumatologie

*Nous vous remercions pour l'intérêt que vous avez accepté de porter à notre travail.
Veuillez recevoir notre sincère gratitude.*

Monsieur le Professeur Jean-Yves JOUZEAU

Professeur de bio-analyse du médicament

*Nous vous remercions pour l'intérêt que vous avez accepté de porter à notre travail.
Veuillez recevoir notre sincère gratitude.*

Madame le Docteur Elisabeth STEYER

Maître de Conférence des Universités de médecine générale

*Nous vous remercions pour l'intérêt que vous avez accepté de porter à notre travail.
Veuillez recevoir notre sincère gratitude.*

Monsieur le Docteur Gaël CINQUETTI

Docteur en médecine interne

Nous vous remercions d'avoir accepté de diriger ce travail.

REMERCIEMENTS

Au directeur de l'École de Val-de-Grâce

Monsieur le Médecin Général Inspecteur François de PONS

Professeur Agrégé du Val-de-Grâce
Officier de la Légion d'Honneur
Commandeur de l'Ordre National du Mérite
Récompenses pour travaux scientifiques et techniques – Échelon Argent
Médaille d'Honneur du Service de Santé des Armées

Et au directeur adjoint de l'École de Val-de-Grâce

Monsieur le Médecin Général Jean-Bertrand NOTTET

Professeur Agrégé du Val-de-Grâce
Chevalier de la Légion d'Honneur
Officier de l'Ordre National du Mérite
Chevalier des Palmes Académiques

REMERCIEMENTS

Au Médecin en Chef Jean-Jacques CHAPUS pour avoir guidé mes premiers pas d'interne avec la force bienveillante qui vous caractérise.

Au Médecin Principal Philippe CARASSOU et **au Médecin Principal Ludovic KARKOWSKI** pour m'avoir offert un enseignement patient et soutenu !

Au Médecin en Chef Éric MARCOUX et **au Médecin Principal Matthieu CHAUFFER** pour m'avoir faire découvrir (et aimer !) la médecine d'unité.

Au Médecin en Chef Moni CHAI, **au Médecin en Chef Olivier GACIA**, **au Médecin en Chef David PRUNIER-DUPARGE** et **au Médecin Julien GALANT** : vous m'avez tous beaucoup donné.

Aux laboratoires Roche pour leur confiance.

A Mickaël pour ton aide précieuse.

A Youri Sushi mon ami !

A Santé Navale : ses craquantes, son rallye, son Cercle, son Roche, son Barbey et son Ferbos, ses dormoisiens, ses brimades, ses foetus, son Bigarre, sa Graumobile, ses ventriglisses... Je n'oublierai jamais.

A ma famille Navalaïse : Herr Losco, Alice, Pouf, Gwénolé, Martin Gray, Philippe, Dehez, les grumeaux, Campylobacter Jérémy, Madame Levot, Marine Loutre et tous les autres...

A ma co-externe chérie Marcelle ! Que de grands moments passés ensemble...

Aux co-internes civils qui sont devenus des amis : Guillaume, Gaël, Hélène et Alexis.

Et tout particulièrement **à mes parents Christine et Patrick** pour leurs 28 années de soutien. Sans vous le reste n'aurait pas été possible. Trouvez en ces quelques mots ma sincère reconnaissance.

SERMENT

“Au moment d’être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité. J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j’y manque.”

TABLE DES MATIÈRES

Article	1
Introduction	1
Matériel et méthodes	3
Résultats.....	5
Discussion.....	7
Bibliographie	9
Annexes	12
Annexe 1 : Questionnaire d'identification des besoins	12
Annexe 2a : Cahier des charges – site internet.....	13
Annexe 2b : Cahier des charges – l'application <i>smartphone</i>	15
Annexe 3 : Captures d'écran	19
Site internet	http://www.biotherapies.fr

1 INTRODUCTION

La polyarthrite rhumatoïde, les spondylarthropathies et les autres arthropathies auto-immunes forment un cadre nosologique cohérent s'il est abordé sous l'angle physiopathologique et thérapeutique. On regroupe alors ces affections sous le terme de rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC), dont la prévalence est estimée à 1 % de la population totale. Les RIC sont une source importante de douleurs chroniques et de handicap fonctionnel. L'état inflammatoire chronique s'accompagne d'autres manifestations comme une augmentation du risque cardiovasculaire [1]. Les RIC ont également des conséquences socio-économiques, puisque le risque de chômage est sensiblement plus élevé pour le patient [2], et le coût pour le système de santé est estimé entre 5 570 et 37 440 euros par an et par patient selon le type de RIC, la méthode de calcul et l'importance du handicap fonctionnel [3].

La prise en charge thérapeutique des RIC a profondément évolué depuis une quinzaine d'années avec l'arrivée des biothérapies [4, 5], qui en rhumatologie désignent des anticorps monoclonaux dirigés contre des protéines impliquées dans la régulation du processus inflammatoire. Les premières ont été en 2000 deux anti-TNF α intraveineux, le Remicade® (infliximab) et l'Enbrel® (etanercept). Les biothérapies sous-cutanées sont apparues un peu plus tard : le Kineret® (anakinra, anti-IL1) en 2002 et l'Humira® (adalimumab, anti-TNF α) en 2003. En 2006, le Mabthera® (rituximab), un anti-CD20 intraveineux, a obtenu l'autorisation de mise sur le marché dans l'indication de la polyarthrite rhumatoïde. 2007 et 2009 ont vu apparaître deux nouvelles biothérapies intraveineuses, ensuite déclinées sous forme sous-cutanée en 2012 et 2014 : il s'agit respectivement de l'Orencia® (abatcept, anti-CD80/86) et du Roactemra® (tocilizumab, anti-IL6). Enfin, en 2010, deux autres anti-TNF α ont été développés en voie sous-cutanée : le Cimzia® (certolizumab) et le Simponi® (golimumab). Plusieurs études ont démontré la non-infériorité des biothérapies sous-cutanées par rapport aux biothérapies intraveineuses [6, 7, 8]. L'attrait majeur de cette galénique est de procurer davantage d'autonomie aux patients qui peuvent apprendre à réaliser eux-mêmes l'injection. Ce mode d'administration réduit également le coût pour le système de santé en évitant les hospitalisations itératives souvent nécessaires à l'administration de la forme intraveineuse. En contrepartie, en éloignant le patient de l'hôpital, ces thérapies à domicile renforcent le rôle du médecin traitant dans l'évaluation de l'efficacité du traitement et dans le suivi de sa bonne tolérance.

Dans ce contexte, le Club Rhumatismes et Inflammation (CRI), section de la Société Française de Rhumatologie spécialisée dans les maladies inflammatoires, édite depuis plusieurs années des fiches pratiques destinées à informer les médecins sur la conduite à tenir face aux situations les plus fréquentes qu'ils pourraient rencontrer dans le suivi des patients traités par biothérapie [9]. Ces fiches sont organisées par biothérapie et par situation clinique (affection cardiovasculaire, grossesse, vaccinations, etc.), et regroupent à la fois les recommandations officielles, l'avis des rédacteurs (rhumatologues et internistes) et les données issues de la littérature scientifique. Pour trouver une information précise, il faut donc chercher le site, puis la biothérapie, puis la situation clinique, puis télécharger la fiche, et trouver enfin le bon paragraphe.

De ce fait, il est compliqué pour le médecin généraliste d'utiliser ces documents comme un outil d'aide à la décision médicale tel que défini par la Haute Autorité de Santé (HAS), c'est-à-dire « une application informatique dont le but est de fournir aux cliniciens en temps et lieux utiles les informations décrivant la situation clinique d'un patient ainsi que les connaissances appropriées à cette situation, correctement filtrées et présentées, afin d'améliorer la qualité des soins et la santé des patients » [10]. De tels outils ont pourtant fait la preuve de leur intérêt, aussi bien en ce qui concerne la conformité des prescriptions finales aux recommandations [11] ou la réduction du risque relatif d'erreurs de prescription et d'effets indésirables potentiels [12]. Pour exemple, le site internet Antibioclic [13] propose, en fonction du type d'infection en soins primaires et des éventuelles contre-indications médicamenteuses, l'antibiothérapie probabiliste la plus adaptée selon les recommandations officielles. C'est un modèle d'outil indépendant d'aide à la décision thérapeutique. Il est dit autonome car il ne communique pas avec le logiciel de gestion des dossiers médicaux des patients. Des outils dits intégrés existent, et sont principalement représentés par les tableaux de bord de suivi, qui sont des logiciels visant à aider le médecin généraliste dans le suivi de certaines maladies chroniques, en le guidant vers les procédures recommandées par la HAS. La conformité du suivi aux recommandations a été démontré dans le cas du diabète de type 2 et de l'hypertension artérielle, deux pathologies chroniques pour lesquelles la HAS émet des recommandations difficiles à mémoriser et régulièrement mises à jour [14].

Par ailleurs, en termes d'outils informatiques médicaux, il faut souligner l'intérêt croissant ces dernières années, avec l'émergence des *smartphones*, pour les applications mobiles dédiées au suivi et à l'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladies chroniques. L'application « Stop Cholestérol » propose par exemple aux patients dyslipidémiques des conseils nutritionnels, un suivi visuel et une information adaptée sur les résultats biologiques. On peut également citer l'application « Diabé'TEAM » qui aide les patients diabétiques de type 1 à adapter leur insulinothérapie. Ces applications, en rendant le patient plus actif dans sa prise en charge, pourraient permettre d'augmenter son adhésion au traitement. Cet aspect n'est pas à négliger puisque dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, le manque d'observance concerne environ un tiers des patients [15]. Ceux qui arrêtent eux-mêmes leur biothérapie déclarent notamment le faire par manque de support médical et par représentations négatives envers leur biothérapie [16].

Ces éléments nous conduisent à envisager que le développement d'outils informatiques capables d'optimiser la prise en charge médicale des patients traités par biothérapie à domicile dans le cadre d'un RIC pourrait être utile, aussi bien pour le médecin généraliste qui est de plus en plus souvent confronté au suivi de ces patients en soins primaires, que pour le patient, à la fois pour son éducation thérapeutique et pour son suivi [17]. L'objectif de notre travail a donc été de présenter la création de tels outils.

2 MATÉRIELS ET METHODES

2.1 IDENTIFIER LES BESOINS

La détermination du type d'outil informatique le mieux adapté à notre objectif nécessitait la réalisation d'une étude de marché visant à évaluer les attentes et des besoins des différentes catégories de futurs utilisateurs potentiels : médecins généralistes et leurs patients concernés, pharmaciens d'officine et infirmiers d'éducation thérapeutique. Le recueil des informations a été réalisé par des entretiens individuels oraux guidés par un questionnaire à questions ouvertes (annexe 1).

Ont été interrogés :

- 7 patients souffrant de RIC, traités par biothérapie intraveineuse depuis au moins 3 mois, lors de leur séjour en hôpital de jour à l'Hôpital d'Instruction des Armées Legouest à Metz dans le cadre de leur traitement, entre le 1^{er} mai et le 1^{er} novembre 2013 ;
- Les 7 médecins généralistes de ces patients ;
- 3 pharmaciens de la ville de Metz dont les officines étaient proches de l'hôpital Legouest ;
- Les 2 infirmiers d'éducation thérapeutique intervenant à l'hôpital Legouest auprès de ces patients.

2.2 IDENTIFIER LES CONTRAINTES

Les contraintes étaient d'ordre technique, juridique et financier.

Contact a été pris auprès de deux développeurs appartenant au Centre de Traitement de l'Information Médicale des Armées (CeTIMA), qui est l'organisme administratif chargé du soutien informatique du Service de Santé des Armées (SSA). Conjointement à l'identification des besoins, des idées concrètes ont été progressivement affinées jusqu'à la rédaction d'un cahier des charges, permettant ensuite de réaliser un appel d'offres.

Parallèlement, une étude juridique était rendue nécessaire par la manipulation prévisible de données personnelles. L'avis a été pris à la fois auprès du Bureau des Affaires Juridiques du SSA et auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Le financement du projet a été recherché auprès des acteurs qui pourraient tirer un bénéfice de la facilitation du recours aux biothérapies sous-cutanées, c'est-à-dire en premier lieu les laboratoires pharmaceutiques commercialisant ces produits. Dans un second temps, les acteurs publics de santé à dimension locale ou nationale pourront être contactés pour aider à la promotion de ces outils.

2.3 DÉVELOPPER LES OUTILS

Le développement de l'outil informatique s'est fait conformément au cahier des charges. Une communication étroite et régulière avec les développeurs a été instaurée afin d'affiner le projet au fur et à mesure de son élaboration.

2.4 ÉVALUER LES OUTILS

Un premier test des outils en conditions réelles visait à identifier et à résoudre d'éventuelles anomalies limitant les fonctionnalités prévues.

3 RÉSULTATS

3.1 IDENTIFIER LES BESOINS

Les patients interrogés ont fait part de leur souhait de disposer d'un support (papier ou informatique) regroupant des informations pratiques sur leur traitement (effets secondaires, situations dans lesquelles l'injection ne doit pas être réalisée, situations dans lesquelles il faut consulter le médecin traitant, etc.). Les patients équipés de *smartphones* ont émis l'idée de pouvoir disposer d'une application leur permettant notamment de suivre eux-mêmes l'évolution de leur maladie.

Leurs médecins généralistes ont témoigné de leur intérêt pour un outil d'aide à la décision médicale, déclarant tous avoir moins de 5 patients sous biothérapie parmi leur patientèle, et être mal à l'aise avec ce type de traitement. Leur demande était celle d'un site internet donnant l'accès le plus rapide et pertinent possible à une information fiable et pratique.

Les pharmaciens d'officine ont fait remonter le problème de l'absence de stock pour les biothérapies sous-cutanées, occasionnant un retard de délivrance pour le patient. D'où leur souhait d'un outil informatique capable de prévenir le patient de la nécessité de passer commande quelques jours avant l'injection.

Les infirmiers d'éducation thérapeutique ont insisté sur la nécessité pour les patients de disposer d'un outil personnalisé, c'est-à-dire centré sur le traitement, la maladie et les questions pratiques du patient.

3.2 IDENTIFIER LES CONTRAINTES

Au terme de l'étude de marché et après discussion avec les développeurs, la proposition technique la plus adaptée nous a semblé être l'association d'un site internet et d'une application *smartphone* (annexe 2). Le site internet est dédié à l'information médicale en reprenant les fiches pratiques du CRI. L'information est centrée sur le patient : elle est classée par biothérapie et par situation clinique. L'application *smartphone* est dédiée au suivi et à l'éducation thérapeutique du patient : évaluation mensuelle de la qualité de vie (score HAQ) et du RIC (schéma interactif du squelette permettant de déterminer par exemple le score BASDAI ou DAS28), archivage des dates des différents bilans sanguins et d'imagerie, archivage de certains résultats biologiques de suivi (VS, CRP, hémoglobininémie présentés sous forme de graphique), agenda des dates d'injection et de vaccination avec système de rappel, et enfin un outil de synthèse comportant notamment un graphique montrant en fonction du temps l'évolution de la VS, de la CRP, de l'hémoglobininémie, du score HAQ et du score BASDAI ou DAS28. L'application pourrait également récupérer les informations disponibles sur le site internet afin d'en proposer une consultation adaptée aux écrans de petite taille.

Sur le plan juridique, les données relatives à l'état de santé d'une personne font partie des données dites « sensibles » [18] et leur manipulation nécessite une demande d'autorisation préalable auprès de la CNIL [19], notamment pour s'assurer de l'absence d'exploitation commerciale [20], et de la sécurité du stockage et du traitement. Dans notre projet, ces données sensibles ne concernent que l'application *smartphone* et ne transitent pas en dehors de l'appareil, ce qui facilite leur sécurisation.

Sur le plan financier, le coût estimé pour le développement d'une telle application est de plusieurs dizaines de milliers d'euros. Le devis réalisé auprès de la société AirWeb s'élève à 22 625 euros pour Android, 24 125 euros pour Iphone et 31 075 euros pour Windows Phone. Il est possible de créer une application dite « hybride », capable de fonctionner sur toutes les plates-formes, en sacrifiant certaines fonctionnalités, mais le coût reste encore de plusieurs dizaines de milliers d'euros (devis auprès de la société AirWeb : 37 450 euros). Concernant le site internet, le coût de son développement est évalué à 5 000 €.

Nous n'avons trouvé aucun partenaire souhaitant financer un tel projet. En revanche, un laboratoire commercialisant plusieurs biothérapies sous-cutanées a accepté de financer le développement du site internet.

3.3 DÉVELOPPER LES OUTILS

Le site internet a été développé en un an. Le contenu est celui des fiches d'information éditées par le CRI. Les médecins coordinateurs de la mise à jour de ces fiches disposent de comptes permettant de modifier ce contenu.

L'utilisateur sélectionne la biothérapie et la situation clinique (grossesse, insuffisance cardiaque, vaccination...). Le site propose alors un résultat sous forme de fiche selon 4 onglets : une information simplifiée à destination du patient, une conduite à tenir rapide à destination du médecin traitant, des informations complémentaires à destination du médecin traitant, et enfin les références des informations données. Ces fiches sont accessibles sans identification préalable.

Au cours de la conception de cet outil informatique, nos efforts ont porté sur plusieurs points. En premier lieu, nous voulions favoriser l'actualisation des informations disponibles. C'est pour cela que nous avons fait le choix d'intégrer à chaque fiche un module d'édition, accessible depuis un onglet spécial réservé aux utilisateurs autorisés. Par ailleurs, nous avons porté une attention particulière à utiliser des technologies peu gourmandes en trafic réseau (Ajax et Framework jQuery développé en JavaScript) pour rendre le site plus réactif et plus rapide, afin de faciliter son utilisation dans le temps de la consultation. Nous avons également travaillé sur l'ergonomie globale via différents axes : sobriété globale, code couleur cohérent, fonction de mise en favori. Un soin particulier a été apporté aux fonctions de recherche qui sont dynamiques, c'est-à-dire que les résultats s'affichent au fur et à mesure que l'on inscrit les termes recherchés. Enfin, nous avons pensé à une utilisation « hors connexion » en proposant des fonctions avancées d'impression. Il est ainsi possible de générer en temps réel un document imprimable comportant toute la documentation simplifiée et à jour d'une biothérapie afin de la remettre au patient.

4 DISCUSSION

L'accessibilité des informations concernant les traitements est importante dans la prise en charge des maladies chroniques, d'autant plus lorsqu'il existe des thérapies efficaces mais d'utilisation relativement rare. Juridiquement, l'information du patient « incombe à tout professionnel de santé » [21]. Mais avec l'avènement d'internet, le professionnel de santé n'est pas toujours la source de premier recours en matière d'information médicale [22]. Le *Web* propose une grande quantité d'informations qui, en l'absence de hiérarchisation selon des critères de fiabilité et de pertinence, peut mener à une mésinformation. Actuellement, le site du CRI représente avec ses fiches pratiques sur les biothérapies une source d'informations validées, référencées et actualisées pour le suivi des patients souffrant de RIC. Ces fiches sont rédigées à l'attention des médecins. Les patients peuvent trouver des informations médicales sur les sites d'associations reconnues d'utilité publique comme l'association française de lutte antirhumatismale [23] ou l'association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques [24]. L'outil que nous avons créé se démarque en proposant un site internet unique « médecins – patients », où les informations proviennent des mêmes sources et sont rédigées par les mêmes auteurs.

Il apparaît par ailleurs pertinent de proposer un outil représentant à la fois une aide pratique à la décision médicale dans le temps de la consultation, mais aussi une source validée et actualisée d'approfondissement des connaissances afin de participer également à la formation médicale continue des médecins utilisateurs. En effet, les RIC présentent la double particularité d'être des maladies peu fréquentes, et de bénéficier de l'essor des biothérapies qui sont des traitements récents encore peu répandus. Ces éléments peuvent conduire à des situations particulières où le patient est mieux informé que son médecin.

L'efficacité de notre site internet devra être évaluée. Sur le plan des évolutions possibles, son contenu actuel pourrait être enrichi pour étendre son champ d'action à d'autres pathologies justifiant un traitement par biothérapie, comme certaines affections chroniques dermatologiques ou gastro-entérologiques. Pour ce faire, un travail multidisciplinaire de revue de la littérature devra être mené afin de produire des recommandations conjointes sur les conduites à tenir vis-à-vis de ces patients.

Enfin, l'application *smartphone* que nous proposons pourrait être l'un des outils de l'éducation thérapeutique des patients souffrant de RIC, qui est un élément essentiel dans la prise en charge. Une étude prospective randomisée multicentrique [25] a mis en avant dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde tout l'intérêt de l'apprentissage par le patient de l'auto-évaluation du DAS28 et de la gestion des effets secondaires pour auto-adapter son traitement. Il a en outre été démontré que la voie sous-cutanée était préférentiellement choisie par les patients jeunes [26], et c'est justement cette population qui utilise davantage les smartphones. Il apparaît

probable, avec l'accroissement du recours aux biothérapies et de l'implication des patients dans leur propre prise en charge, qu'une telle application soit développée dans les prochaines années.

En conclusion, ce travail souligne l'intérêt des outils informatiques médicaux aussi bien pour le suivi et l'éducation thérapeutique des patients, que pour l'aide à la décision médicale et la formation médicale continue des médecins, dans un environnement où la quantité d'information évolue de manière exponentielle. La solution que nous avons présentée ici s'articule autour du regroupement de trois idées. La première est de réunir médecins et patients sur internet. La seconde est de présenter une information sous forme de réponses à des questions pratiques. La dernière idée est d'associer une application smartphone en tant qu'outil portatif de suivi et d'éducation thérapeutique. Au-delà des RIC, ce concept pourrait s'adapter à d'autres pathologies et d'autres traitements.

BIBLIOGRAPHIE

1. Sidiropoulos PI, Karvounaris SA, Boumpas DT. Metabolic syndrome in rheumatic diseases: epidemiology, pathophysiology, and clinical implications. *Arthritis Research & Therapy* 2008, 10:207
2. Mau W, Listing J, Huscher D, Zeidler H, Zink A. Employment across chronic inflammatory rheumatic diseases and comparison with the general population. *The Journal of Rheumatology* 2005, 32(4):721-728
3. Huscher D, Merkesdal S, Thiele K, Zeidler H, Schneider M, Zink A. Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematosus in Germany. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2006, 65:1175-1183
4. Singh JA, Furst DE, Bharat A, Curtis JR, Kavanaugh AF, Kremer JM, Moreland L, O'Dell J, Winthrop K, Beukelman T, Bridges SL, Chatham WW, Paulus H, Suarez-Almazor M, Bombardier C, Dougados M, Khanna D, King C, Leong A, Matteson EL, Schousboe JT, Moynihan E, Kolba K, Jain A, Volkman ER, Agrawal H, Bae S, Mudano A, Patkar NM, Saag KG. 2012 Update of the 2008 American College of Rheumatology recommendations for the use of disease-modifying antirheumatic drugs and biologic agents in the treatment of rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research* 2012, 64:625-639
5. Conti F, Ceccarelli F, Massaro L, Cipriano E, Di Franco M, Alessandri C, Spinelli FR, Scivo R. Biological therapies in rheumatic diseases. *Clinical Therapeutics* 2013, 164:413-428
6. Genovese MC, Covarrubias A, Leon G, Mysler E, Keiserman M, Valente R, Nash P, Simon-Campos JA, Porawska W, Box J, Legerton C, Nasonov E, Durez P, Aranda R, Pappu R, Delaet I, Teng J, Alten R. Subcutaneous abatacept versus intravenous abatacept : a phase IIIb non-inferiority study in patients with an inadequate response to methotrexate. *Arthritis & Rheumatology* 2011, 63:2854-2864
7. Weinblatt ME, Schiff M, Valente R, Van Der Heijde D, Citera G, Zhao C, Maldonado M, Fleischmann R. Head-to-head comparison of subcutaneous abatacept versus adalimumab for rheumatoid arthritis : two-year efficacy and safety findings from the AMPLE trial. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2014, 73:86-94
8. Burmester GR, Rubbert A, Cantagrel A, Hall S, Leszczynski P, Feldman D, Rangaraj MJ, Roane G, Ludivico C, Lu P, Rowell L, Bao M, Mysler EF. A randomised, double-blind, parallel-group study of the safety and efficacy of subcutaneous tocilizumab versus intravenous tocilizumab in combination with traditional disease-modifying antirheumatic drugs in patients with moderate to severe rheumatoid arthritis (SUMMATA study). *Annals of the Rheumatic Diseases* 2013, 10:1136

9. Site internet du CRI, fiches pratiques des biothérapies.

<http://www.cri-net.com/recherche/fichesPratiques>

10. Site internet de la HAS, systèmes informatiques d'aide à la décision médicale.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1021245/fr/systemes-informatiques-d-aide-a-la-decision-medicale

11. Garg AX, Adhikari N, McDonald H, Rosas-Arellano MP, Devereaux PJ, Beyene J, Sam J, Haynes RB. Effects of computerized clinical decision support systems on practitioner performance and patient outcomes : a systematic review. *The Journal of the American Medical Association* 2005, 293(10):1223-1238

12. Ammenwerth E, Schnell P, Machan C, Siebert U. The effect of electronic prescribing on medication errors and adverse drug events : a systematic review. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2008, 15(5):585-600

13. Site internet Antibioclic.

<http://antibioclic.com>

14. Falcoff H, Benainous O, Gillaizeau F, Favre M, Simon C, Desfontaines E, Lamy J-B, Venot A, Seroussi B, Bouaud J, Durieux P. Développement et étude d'impact d'un système informatique de tableaux de bord pour le suivi des pathologies chroniques en médecine générale. *Pratiques et Organisation des Soins* 2009, 40(3):177-189

15. Bluett J, Morgan C, Thurston L, Plant D, Hyrich KL, Morgan AW, Wilson AG, Isaacs JD, Cordingley L, Barton A. Impact of inadequate adherence on response to subcutaneously administered anti-tumour necrosis factor drugs : results from the Biologics in Rheumatoid Arthritis Genetics and Genomics Study Syndicate cohort. *Rheumatology* 2015, 54(3):494-499

16. Betegnien AL. Pourquoi les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques décident-ils d'arrêter leur biothérapie ? Evaluation de l'adhésion des patients par auto-questionnaire. *Thèse d'exercice en pharmacie* 2013, Université Grenoble Alpes

17. Azevedo ARP, de Sousa HML, Monteiro JAF, Lima ARNP. Future perspectives of Smartphone applications for rheumatic diseases self-management. *Rheumatology International* 2015, 35(3):419-431

18. Commission nationale de l'informatique et des libertés. Délibération n°2006-138 du 9 mai 2006 décidant de la dispense de déclaration des traitements constitués à des fins d'information ou de communication externe (décision de dispense de déclaration n°7). Journal Officiel du 3 juin 2006, texte 80 sur 122.

19. Loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Loi modifiée n°78-17 du 6 janvier 1978.

20. Article L. 4113-7 du code de la santé publique.

- 21.** Article 11 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- 22.** ROMEYER H. TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *Tic & Société* 2008, 1(2)
- 23.** Site internet de l'association française de lutte antirhumatismale.
<http://www.aflar.org>
- 24.** Site internet de l'association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques.
<http://www.polyarthrite.org>
- 25.** Dougados M, Soubrier M, Perrodeau E, Gossec L, Fayet F, Gilson M, Cerato MH, Pouplin S, Flipo RM, Chabrefy L, Mouterde G, Euller-Ziegler L, Schaeffer T, Fautrel B, Saraux A, Chary-Valckenaere I, Chales G, Dernis E, Richette P, Mariette X, Berenbaum F, Sibilia J, Ravaud P. Impact of a nurse led-program on comorbidity management and impact of a patient self-assessment of disease activity on the management of rheumatoid arthritis : results of a prospective, multicenter, randomized, controlled trial (COMEDRA). *Annals of the Rheumatic Diseases* 2013, 72(3)
- 26.** Chilton F, Collett RA. Treatment choices, preferences and decision-making by patients with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care* 2008, 6(1):1-14

ANNEXE 1 – QUESTIONNAIRE D'IDENTIFICATION DES BESOINS

Questions posées aux futurs utilisateurs potentiels d'outils informatiques capables d'optimiser la prise en charge médicale des patients traités par biothérapie à domicile dans le cadre d'un RIC :

- Vous sentez-vous à l'aise avec les biothérapies ?
- De quel type d'information aimeriez-vous pouvoir disposer ? Conseils pratiques d'utilisation, mode d'action du traitement, effets indésirables, contre-indications, prix...
- Seriez-vous intéressé par un outil informatique permettant un accès direct à de telles informations ?
- Quelles devraient être les principales qualités d'un tel outil ? Concision ou exhaustivité, accès libre ou réservé, niveau de fiabilité des informations, interactivité...
- Sous quelle forme souhaiteriez-vous consulter ces informations ? Document papier, site internet, logiciel, film, application *smartphone*, CD-ROM...
- Sur un tel outil, de quelles fonctionnalités aimeriez-vous bénéficier ? Suivi et informations personnalisés, rappels, intégration à un autre logiciel...

ANNEXE 2A : CAHIER DES CHARGES – SITE INTERNET

PRINCIPES GÉNÉRAUX

- Il se destine principalement aux médecins qui souhaitent obtenir des informations sur la conduite à tenir en fonction d'un type de biothérapie et d'une situation clinique.
- Il se destine également à informer les patients et doit donc dispenser également une version adaptée de cette information.
- Il ne doit pas stocker de données personnelles.
- Les informations stockées doivent être disponibles pour des systèmes informatiques tiers (application smartphone).

DESCRIPTION

- Page principale :
 - A l'arrivée, affichage d'un menu déroulant proposant les différentes biothérapies.
 - Une fois la biothérapie sélectionnée, affichage d'un second menu déroulant proposant les différentes situations cliniques.
 - Pour certaines situations cliniques, possibilité d'afficher un troisième menu déroulant proposant un sous-type de situation clinique.
 - Une fois la situation clinique sélectionnée ou son sous-type le cas échéant, affichage de l'information correspondante appelée fiche, disposée selon 5 onglets :
 - *Onglet 1* (par défaut) : fiche "version patient"
 - *Onglet 2* : fiche "version médecin" résumée
 - *Onglet 3* : fiche "version médecin" détaillée
 - *Onglet 4* : fiche "références" (bibliographie)
 - *Onglet 5* : demande de login puis accès au module d'édition de la fiche
- Modules associés :
 - *Module de recherche* :
 - Disponible en permanence sur la page principale.
 - Doit gérer l'autocomplétion avec :
 - des mots-clefs associés à chaque fiche,
 - les autres mots de plus de 3 caractères les plus fréquemment recherchés.

- Le tout ordonné selon la fréquence des recherches précédentes.
 - Doit également prendre en compte le type de biothérapie s'il a déjà été renseigné dans le menu déroulant.
- *Module d'administration :*
 - Accessible uniquement *via* une URL spécifique non proposée sur la page principale.
 - Un seul compte administrateur.
 - Doit permettre la modification, la création et la suppression des comptes donnant accès à l'édition des fiches.
 - Doit permettre la modification, la création et la suppression de types de biothérapie, de situations cliniques et de sous-types de situations cliniques.
 - Doit permettre la modification, la création et la suppression de toutes les fiches, en affichant les 4 versions simultanément sur la même page afin de faciliter leur édition.
- *Module d'édition de fiche :*
 - Accessible avec un compte d'éditeur ou avec le compte administrateur
 - Doit proposer d'éditer la fiche sous ses 4 formes : "version patient", "version médecin" résumée, "version médecin" détaillée et "références".
 - Doit préciser la date, l'heure et l'auteur de l'historique des modifications.
- *Module de téléchargement :*
 - Doit s'afficher une fois le type de biothérapie choisi.
 - Doit proposer au téléchargement :
 - Une fiche-synthèse au format PDF regroupant l'ensemble des fiches d'un résultat de recherche.
 - La fiche affichée (le cas échéant) au format PDF.

REMARQUES

- L'ergonomie générale du site doit répondre à l'objectif de trouver le plus rapidement possible l'information la plus pertinente possible, ceci dans l'idée qu'un médecin puisse utiliser le site internet dans le temps de sa consultation. Pour cela, il est demandé :
 - Sobriété de l'interface
 - Utilisation de technologies augmentant la réactivité générale du site et limitant les flux de données
 - Affichage de la fiche "version médecin" résumée par défaut.

ANNEXE 2B : CAHIER DES CHARGES – APPLICATION SMARTPHONE

PRINCIPES GÉNÉRAUX

- Elle est destinée aux patients. Ses objectifs sont :
 - Faciliter leur suivi par le médecin.
 - Faciliter la gestion de leur traitement.
 - Les renseigner sur leur traitement.
- Elle ne doit stocker que localement des informations personnelles.

DESCRIPTION

À la première utilisation

A la première utilisation, quelques informations doivent être recueillies :

- *Nom de ma maladie* (obligatoire) : liste déroulante proposant "polyarthrite rhumatoïde", "spondylarthrite ankylosante", "rhumatisme psoriasique", "syndrome de Gougerot-Sjögren", "sclérodermie", "lupus érythémateux disséminé", "maladie de Behçet", "polychondrite chronique atrophiante", "rhumatisme inflammatoire chronique indéterminé".
- *Schéma de traitement* : listes déroulantes proposant :
 - les différentes molécules possibles (information recueillie depuis la base de données du site internet),
 - la fréquence des injections (nombre de jours, de semaines ou de mois entre 2 injections),
 - la date de la dernière injection,
 - et l'existence ou non d'une éventuelle association avec un traitement par méthothrexate®.
- *Statut vaccinal* : renseigner les dates de dernière vaccination contre :
 - la diphtérie, le tétanos et la poliomyélite (ensemble),
 - la grippe,
 - et le pneumocoque.
- Nom du *médecin rhumatologue* prescripteur de la biothérapie et date du prochain rendez-vous.
- Numéro de téléphone de la *pharmacie* habituelle.
- Date des dernières *radiographies*.
- *Antécédents allergiques* notables (éruptions cutanées, gonflements).

Menu principal

Il comporte 7 icônes.

- "*Ma maladie*" : affiche un texte "Évaluez-vous une fois par mois selon vos capacités physiques, votre niveau de douleur et l'aspect de vos articulations. Vous aiderez ainsi votre médecin à adapter votre traitement."

3 univers sont alors disponibles :

- "*mes capacités physiques*" : propose au patient de remplir le score HAQ.
- "*mes douleurs*" : son contenu dépend de la maladie du patient :
 - *Spondylarthrite ankylosante* : propose au patient de remplir le score BASDAI.
 - *Autres maladies* : propose un schéma du squelette humain où chacune des 28 articulations décrites dans le score DAS28 peut être signalée comme douloureuse en la touchant. Inclure une fonction de zoom pour les mains et les pieds. En haut, un petit texte : "touchez vos articulations douloureuses".
- "*mes articulations*" : même principe que précédemment mais pour signaler cette fois les articulations gonflées (non disponible en cas de spondylarthrite ankylosante).

Remarques :

- L'univers "*mes douleurs*" doit également comporter un curseur déplaçable sur une échelle de 0 à 10 accompagné du texte "estimez votre douleur globale sur la dernière semaine".
 - Pour chaque univers, une icône d'enregistrement doit être disponible et la date du dernier enregistrement doit être visible.
- "*Mes radios*" : affiche la date des dernières radiographies réalisées et donne la possibilité au patient de saisir de nouvelles entrées.
 - "*Mes prises de sang*" : affiche un graphique présentant les valeurs de la VS (en secondes), de la CRP (en mg/L) et de l'hémoglobine (en g/dL) en fonction du temps, et donne la possibilité au patient de saisir de nouvelles entrées.
 - "*Ma documentation*" : affiche le texte "sur quel sujet souhaitez-vous obtenir des informations ?" et propose le même menu déroulant que sur le site (avec les différentes situations cliniques disponibles pour la biothérapie du patient), ainsi qu'un second menu déroulant avec le sous-type de situation clinique le cas échéant (comme sur le site). Une fois la sélection faite, l'appli doit afficher l'information correspondante sur le site dans sa "version patient".

- *"Mon agenda"* : affiche la date du prochain rendez-vous avec le médecin spécialiste et de la prochaine injection. Ces informations doivent être éditables.
Doit également s'afficher l'échance (au mois près) pour les prochains vaccins, sachant que :
 - diphtérie, tétanos et poliomyélite : tous les 25 ans,
 - grippe : tous les ans,
 - pneumocoque : tous les 5 ans.

- *"Mon traitement"* : donne accès à 5 univers :
 - *"ma biothérapie"* (par défaut) : permet au patient de modifier son schéma de traitement selon les mêmes modalités que celles décrites au paragraphe 2.2.1. En cas de modification, un message d'avertissement doit s'afficher : "pensez à prévenir votre pharmacien de cette modification afin qu'il puisse anticiper ses commandes".
 - *"mes vaccins"* : permet au patient de renseigner la date de réalisation d'un nouveau vaccin parmi les 3 sus-cités.
 - *"mon rhumato"* : permet au patient de modifier le nom de son rhumatologue.
 - *"ma pharmacie"* : permet au patient de modifier le numéro de téléphone de sa pharmacie.
 - *"mes allergies"* : permet au patient de modifier la liste de ses antécédents allergiques notables.

- *"Ma synthèse"* : demande l'adresse email où envoyer un document de synthèse de la maladie et de ses traitements. Ce document, exporté au format PDF, doit comporter :
 - l'indication du traitement,
 - le schéma de traitement actuel,
 - la date de la dernière injection,
 - le statut vaccinal actuel : date des derniers vaccins et mois d'expiration théorique,
 - les antécédents allergiques notables,
 - un graphique montrant en fonction du temps, l'évolution de la VS, de la CRP, de l'hémoglobine, du score HAQ et du score DAS28. Doivent également apparaître sur l'axe temporel les différents schémas de traitements (s'il y en a eu plusieurs) ainsi que les dates des radiographies.

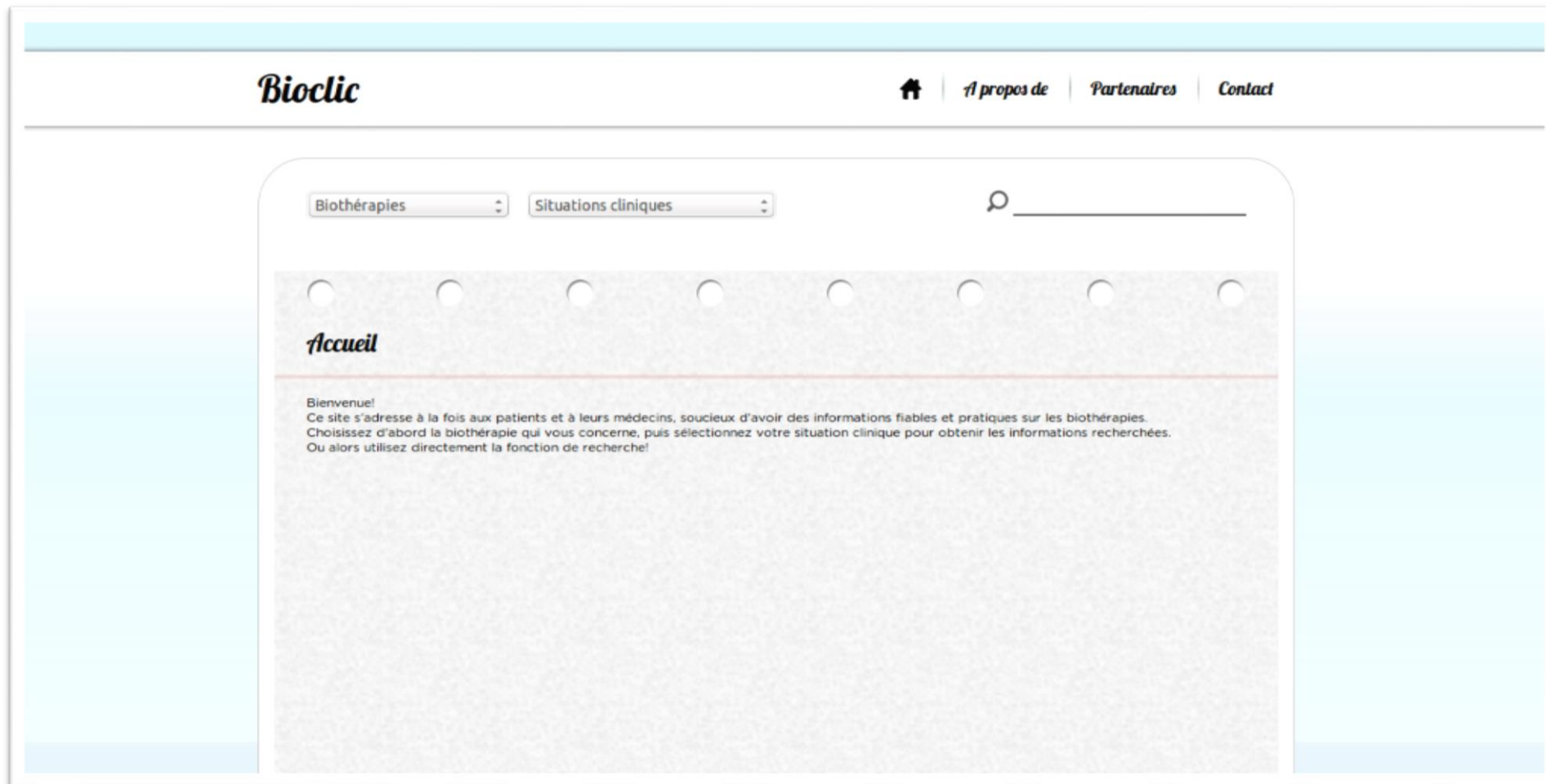
Ce document ne doit comporter aucune information sur l'identité du patient.

REMARQUES

- L'appli doit pouvoir émettre une notification :
 - une semaine puis un jour avant la date du rendez-vous avec le médecin spécialiste,
 - une semaine avant la date de la prochaine injection avec la mention "prévenez votre pharmacien" avec proposition d'appel téléphonique si le patient clique sur la notification,
 - le jour de l'injection,
 - le jour où une nouvelle vaccination est recommandée.

- Pas de mode "hors ligne" pour la partie "*Ma documentation*".

- Application disponible sur Iphone, Android et Windows phone. Pas de portage sur Ipad pour l'instant.



1. Page d'accueil

L'utilisateur peut rechercher une fiche :

- en sélectionnant une biothérapie et/ou une situation clinique ;
- en utilisant directement le module de recherche.

Abatacept (Orencia®) Situations cliniques 🔍 _____

39 fiches trouvées

Que faire en cas de grossesse avérée ? ★

En l'absence de données suffisantes, l'abatacept (CTLA-4 Ig) est contre-indiqué pendant la grossesse et une contraception efficace est donc requise lors de l'instauration du traitement. Toutefois, les rares grossesses observées chez des femmes exposées à l'abatacept semblent avoir un pronostic identique aux grossesses sans abatacept. En revanche, le méthotrexate présente effet tératogène et abortif montré, et doit être arrêté au moins 1 mois avant la conception chez la femme et 3 mois chez l'homme.

La survenue d'une grossesse pendant le traitement impose, à ce jour :

- un arrêt du traitement par abatacept (et bien sûr du méthotrexate associé, si cela n'est pas déjà fait)
- une surveillance échographique
- une déclaration à la Pharmacovigilance

Si une grossesse survient chez une femme traitée par abatacept, la décision de poursuivre la grossesse appartient au couple pendant le délai...

Que faire en cas de désir de grossesse ? ★

En l'absence de données suffisantes, l'abatacept (CTLA-4 Ig) est contre-indiqué pendant la grossesse et une contraception efficace est donc requise lors de l'instauration du traitement. Toutefois, Les rares grossesses observées chez des femmes exposées à l'abatacept semblent avoir un pronostic identique aux grossesses sans abatacept. En revanche, le méthotrexate dont l'effet tératogène et l'effet abortif ont été montrés, est le plus souvent associé à l'abatacept et doit être arrêté au moins 1 mois avant la conception chez la femme et 3 mois chez l'homme.

Avant l'initiation d'un traitement par abatacept

Il faut s'enquérir d'un désir éventuel de grossesse chez les patientes en période d'activité génitale lors de la consultation d'initiation d'un traitement par abatacept. Si une grossesse est envisagée dans les mois qui suivent, l'instauration du traitement n'est pas recommandée. Toutefois, il faudra évaluer la sévérité de la maladie, l'indication pouvant être impérative pour l'avenir fonctionnel de la patiente, ce qui inciterait alors à différer le projet de grossesse (permettant ainsi de stabiliser la maladie et de débiter une grossesse dans de meilleures...

Que faire en cas de brûlure ou de traumatisme ? ★

- En cas de brûlure sévère et étendue, en raison du risque infectieux potentiel, il est recommandé d'arrêter l'abatacept jusqu'à la cicatrisation...

Télécharger les résultats de la recherche

Version patient

Version médecin

2. Sélection d'une biothérapie

Lors de la sélection d'une biothérapie, le site affiche l'ensemble des fiches disponibles. L'utilisateur peut alors :

- Affiner sa recherche en sélectionnant une situation clinique dans le menu déroulant ou en utilisant le module de recherche (qui ne recherchera que dans la biothérapie sélectionnée) ;
- Sélectionner une fiche ;
- Télécharger l'ensemble des fiches de la biothérapie dans un format imprimable généré en temps réel, et comportant donc les dernières mises à jour.

Abatacept (Orencia®) Situations cliniques

2 fiches trouvées

Quels sont les signes d'appel d'infection sous traitement ? ★

- fièvre
- frissons
- asthénie
- amaigrissement
- sueurs
- toux
- dyspnée
- éruption cutanée
- brûlures mictionnelles...

Quels sont les signes d'appel en faveur d'une affection hématologique ? ★

Les signes cliniques et biologiques dépendent de l'affection en cause.

signes cliniques les plus fréquents sont :

- altération de l'état général (asthénie, amaigrissement, fièvre persistante),
- pâleur, dyspnée,
- infections récurrentes,
- pétéchies, ecchymoses, hémorragies muqueuses (saignements nez, gencives),
- adénopathies, splénomégalie, hépatomégalie,
- douleurs osseuses, fractures pathologiques,
- sueurs nocturnes...

Télécharger les résultats de la recherche

Version patient

Version médecin

3. Affinage de la recherche à l'aide du module de recherche

Ici, nous avons recherché l'ensemble des fiches comportant le mot « fièvre » parmi toutes les situations cliniques sous abatacept.

The screenshot shows a web interface for a medical database. At the top, there are two dropdown menus: 'Abatacept (Orencia®)' and 'Situations cliniques'. A search bar on the right contains the text 'cardio'. Below the search bar, a list of search results is displayed, each with a question and a star icon. The first result is 'Existe-t-il un risque d'accident cardiovasculaire ?'. The second is 'Que faire avant le traitement en cas d'antécédent de maladie cardiovasculaire ?'. The third is 'Quels sont les signes d'appel en faveur d'une affection cardiovasculaire ?'. To the right of the search results, there is a yellow sticky note with the text 'Télécharger les résultats de la recherche' and two buttons: 'Version patient' and 'Version médecin'. The main content area is styled to look like a notebook page with hole punches on the left.

Abatacept (Orencia®) Situations cliniques

cardio

Existe-t-il un risque d'accident **cardio**vasculaire ?

Les effets indésirables **cardio**vasculaires sont peu fréquents sous abatacept.

Que faire avant le traitement en cas d'antécédent de maladie **cardio**vasculaire ?

Il n'existe pas de contre-indication d'ordre **cardio**vasculaire pour l'utilisation d'abatacept. En cas de pathologie cardiaque (insuffisance cardiaque, insuffisance coronarienne, troubles du rythme) ou vasculaire (hypertension) mal équilibrée ou instable, le bon sens recommande une équilibration des traitements **cardio**logiques et/ou un avis spécialisé **cardio**logique avant d'initier le traitement par abatacept.

Quels sont les signes d'appel en faveur d'une affection **cardio**vasculaire ?

Comme pour tout patient, l'interrogatoire doit rechercher l'existence d'une dyspnée, d'une douleur thoracique ou de palpitations. La tension artérielle doit être contrôlée.

Télécharger les résultats de la recherche

Version patient

Version médecin

4. Fonction d'autocomplétion du module de recherche

Lorsque l'utilisateur commence à taper les premières lettres d'une recherche, le site lui propose un accès rapide vers l'ensemble des fiches dont le titre contient la chaîne de caractères tapée.

PATIENT MÉD. (RÉSUMÉ) MÉD. (DÉTAILLÉE) RÉFÉRENCES ÉDITION

Que faire en cas d'apparition d'une maladie auto-immune ? - Fiche patient ★

En cas d'apparition d'une maladie auto-immune, il peut-être nécessaire d'arrêter l'abatacept à la faveur d'un traitement plus adapté.

5. Exemple de fiche – onglet « patient »

PATIENT MÉD. (RÉSUMÉ) MÉD. (DÉTAILLÉE) RÉFÉRENCES ÉDITION

Que faire en cas d'apparition d'une maladie auto-immune ? - Fiche médecin (résumé) ★

Le pré-requis est de bien s'assurer que les manifestations alléguées par le patient sont de nature auto-immune et non pas, par exemple, infectieuse. L'apparition de maladie auto-immune justifie différentes mesures :

- une déclaration à la pharmacovigilance, sachant qu'au cours du développement de l'abatacept, il n'y a eu que quelques observations de psoriasis cutané. En revanche, il n'a jamais été observé d'apparition d'autres maladies auto-immunes, ni d'induction d'anticorps antinucléaires ou d'anti-ADN natifs.
- une évaluation du rapport bénéfice/risque du traitement par abatacept :
 - si les manifestations auto-immunes sont sévères (vascularite, lupus systémique, démyélinisation...), il est préférable d'arrêter l'abatacept et de débiter un traitement immunosuppresseur ayant fait la preuve de son efficacité dans ces affections.
 - s'il s'agit de manifestations auto-immunes peu sévères (psoriasis, dysthyroïdie), l'abatacept peut être poursuivi si ce traitement est efficace sur la PR. De plus, dans ce cas, la maladie auto-immune peut bénéficier d'un traitement symptomatique complémentaire.

6. Exemple de fiche – onglet « médecin » version résumée

PATIENT MÉD. (RÉSUMÉ) MÉD. (DÉTAILLÉE) RÉFÉRENCES ÉDITION

Que faire en cas d'apparition d'une maladie auto-immune ? - Fiche médecin (détaillée) ★

Le pré-requis est de bien s'assurer que les manifestations alléguées par le patient sont de nature auto-immune et non pas, par exemple, infectieuse. L'apparition de maladie auto-immune justifie différentes mesures :

- une déclaration à la pharmacovigilance, sachant qu'au cours du développement de l'abatacept, il n'y a eu que quelques observations de psoriasis cutané. En revanche, il n'a jamais été observé d'apparition d'autres maladies auto-immunes, ni d'induction d'anticorps antinucléaires ou d'anti-ADN natifs.
- une évaluation du rapport bénéfice/risque du traitement par abatacept :
 - si les manifestations auto-immunes sont sévères (vascularite, lupus systémique, démyélinisation...), il est préférable d'arrêter l'abatacept et de débiter un traitement immunosuppresseur ayant fait la preuve de son efficacité dans ces affections.
 - s'il s'agit de manifestations auto-immunes peu sévères (psoriasis, dysthyroïdie), l'abatacept peut être poursuivi si ce traitement est efficace sur la PR. De plus, dans ce cas, la maladie auto-immune peut bénéficier d'un traitement symptomatique complémentaire.

Les manifestations auto-immunes ont été étudiées chez les patients traités par abatacept. Si l'on considère les données cumulées correspondant à 12132 patient-années atteints de PR sous abatacept (avec 28% des patients exposés \geq 5 ans) en décembre 2009, le risque est très faible, le plus important étant le psoriasis (0.57 ; IC95% : 0,44-0,72).

Dans ces analyses et comme cela a été confirmé par le rapport de l'EMA sur l'abatacept, il n'a donc pas été mis en évidence de sur-risque d'affection auto-immune sous abatacept. L'incidence de ces manifestations n'augmente pas avec le temps d'exposition à la molécule.

7. Exemple de fiche – onglet « médecin » version détaillée

PATIENT MÉD. (RÉSUMÉ) MÉD. (DÉTAILLÉE) RÉFÉRENCES ÉDITION

Que faire en cas d'apparition d'une maladie auto-immune ? - Références ★

- Hochberg M, Westhovens R, Aranda R, et al. Long-term safety of abatacept: integrated analysis of clinical program data of up to 7 years of treatment. *Arthritis Rheum* 2010;62(10Suppl):S142. Abstr. 390.
- EMA - Scientific discussion for Orencia - London, 21 May 2010.

8. Exemple de fiche – onglet « références »

The screenshot shows a web interface for editing a medical record. At the top, there are five tabs: 'PATIENT' (orange), 'MÉD. (RÉSUMÉ)' (red), 'MÉD. (DÉTAILLÉE)' (purple), 'RÉFÉRENCES' (blue), and 'ÉDITION' (green). The 'ÉDITION' tab is active. Below the tabs, the title of the record is 'Que faire en cas d'apparition d'une maladie auto-immune ? - Édition', followed by a star icon. A red horizontal line separates the title from the main content area. Below the line, there is a placeholder text: 'Texte qui est au dessus du formulaire dans l'édition d'une fiche.' The main content area contains a login form with two input fields: 'Login' and 'Mot de passe'. Below the 'Mot de passe' field, there is a red link that says 'Mot de passe perdu ?' and a blue 'OK' button.

9. Exemple de fiche – onglet « édition »

Cet onglet n'est accessible qu'aux utilisateurs disposant d'un compte.

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Les rhumatismes inflammatoires chroniques regroupent un ensemble de pathologies qui partagent des problématiques et des thérapeutiques proches. Les patients subissent un handicap fonctionnel avec des conséquences à l'échelle individuelle, mais également à l'échelle de la société étant donnée la prévalence de ces maladies. Dans l'arsenal thérapeutique, les biothérapies se sont imposées ces dernières années du fait de leur efficacité et de leur bonne tolérance. La forme sous-cutanée offre davantage d'autonomie au patient, tout en renforçant le rôle du médecin traitant en soins primaires pour répondre aux diverses questions et aux divers problèmes pouvant survenir. Notre travail a donc consisté à créer un outil informatique permettant d'optimiser la prise en charge de ces patients. Nous avons tout d'abord cherché à identifier les besoins auprès des différents acteurs intervenant dans cette prise en charge, au premier rang desquels le patient lui-même. Puis nous avons évalué les contraintes techniques, juridiques et financières de notre projet. L'ensemble de ces éléments nous a permis de réaliser un site internet, faisant à la fois office de site informatif sur les biothérapies pour le patient, et d'outil d'aide à la décision médicale pour le médecin traitant. Nous avons également établi le cahier des charges d'une application *smartphone*, sans avoir pu toutefois la développer faute de financement. L'efficacité de notre site internet reste désormais à évaluer.

TITRE EN ANGLAIS

**CREATION OF A PRACTICAL INFORMATION WEBSITE
FOR PATIENTS AND THEIR GENERAL PRACTITIONERS
ON THE USE OF BIOLOGICAL THERAPIES
FOR CHRONIC INFLAMMATORY RHEUMATIC DISEASES**

THÈSE DE MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2015

MOTS CLEFS

Biothérapie – Rhumatismes inflammatoires chroniques – Polyarthrite rhumatoïde – Site internet – Application *smartphone* – Outil d'aide à la décision médicale – Education thérapeutique

INTITULÉ ET ADRESSE

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex