



HAL
open science

Patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique sous biothérapie : limites du suivi en médecine générale de ville et création d'un outil de surveillance optimal

Sonia Albuquerque

► To cite this version:

Sonia Albuquerque. Patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique sous biothérapie : limites du suivi en médecine générale de ville et création d'un outil de surveillance optimal. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01780187

HAL Id: dumas-01780187

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01780187>

Submitted on 27 Apr 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.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE

**Patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique
sous biothérapie :
limites du suivi en médecine générale de ville et création
d'un outil de surveillance optimal**

THESE

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement le 27/10/2017

Par **Sonia ALBUQUERQUE**

Née le 02/12/1987

MEMBRES DU JURY

Président :

Monsieur le Professeur Olivier GUERIN

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER

Monsieur le Professeur Christian ROUX

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Adeline LE GUENNEC

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Vice-Doyen	M. BOILEAU Pascal
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent M DELLAMONICA Jean Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme AMSELLE Danièle
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc	M. GRELLIER Patrick
M. BALAS Daniel	M. GRIMAUD Dominique
M. BATT Michel	M. HARTER Michel
M. BLAIVE Bruno	M. INGLESAKIS Jean-André
M. BOQUET Patrice	M. JOURDAN Jacques
M. BOURGEON André	M. LALANNE Claude-Michel
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. LOUBIERE Robert
M. CHATEL Marcel	M. MARIANI Roger
M. COUSSEMENT Alain	M. MASSEYEFF René
Mme CRENESSE Dominique	M. MATTEI Mathieu
M. DAR COURT Guy	M. MOUIEL Jean
M. DELLAMONICA Pierre	Mme MYQUEL Martine
M. DELMONT Jean	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DEMARD François	M. PRINGUEY Dominique
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M. FRANCO Alain	M. TOUBOL Jacques
M. FREYCHET Pierre	M. TRAN Dinh Khiem
M. GÉRARD Jean-Pierre	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. GILLET Jean-Yves	M. ZIEGLER Gérard

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Physiologie- médecine vasculaire
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice
PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice
PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice
PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M. AMBROSETTI Damien Cytologie et Histologie (42.02)
 Mme BANNWARTH Sylvie Génétique (47.04)
 M. BENOLIEL José Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
 Mme BERNARD-POMIER Ghislaine Immunologie (47.03)
 M. BRONSARD Nicolas Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
 Mme BUREL-VANDENBOS Fanny Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
 M. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45.01)
 M. DOYEN Jérôme Radiothérapie (47.02)
 M. FAVRE Guillaume Néphrologie (52.03)
 M. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
 M. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48.03)
 Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54.01)
 Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
 M. HUMBERT Olivier Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
 Mme LAMY Brigitte Bactériologie-virologie (45.01)
 Mme LEGROS Laurence Hématologie et Transfusion (47.01)
 Mme LONG-MIRA Elodie Cytologie et Histologie (42.02)
 Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44.02)
 Mme MOCERI Pamela Cardiologie (51.02)
 Mme MUSSO-LASSALLE Sandra Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
 M. NAÏMI Mourad Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
 Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45.02)
 Mme SEITZ-POLSKI barbara Immunologie (47.03)
 M. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
 M. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice
PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M.	DURAND Matthieu	Urologie (52.04)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	GARDON Gilles	Médecine Générale (53.03)
Mme	HURST Samia	Thérapeutique (48.04)
M.	PAPA Michel	Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M	BALDIN Jean-Luc	Médecine Générale (53.03)
Mme	CASTA Céline	Médecine Générale (53.03)
M.	HOGU Nicolas	Médecine Générale (53.03)
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	ODIN Guillaume	Chirurgie maxilo-faciale
M.	PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M.	PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

AUX MEMBRES DU JURY

A Monsieur le Professeur GUERIN,

Vous me faites un très grand honneur en acceptant de présider cette thèse. Mon passage en service de court séjour gériatrique à l'Hôpital de Cimiez restera l'un de mes meilleurs souvenirs de stage d'internat et m'aura permis de compléter efficacement ma formation de médecin généraliste. Soyez assuré de mes sincères remerciements et de ma grande considération.

A Monsieur le Professeur HOFLIGER,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail, c'est un plaisir de vous compter parmi les membres de ce jury. Je vous prie de recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur ROUX,

Votre présence dans ce jury est pour moi un grand honneur. Je vous remercie pour votre aide si précieuse dans l'élaboration de ce travail. Votre disponibilité, vos conseils avisés et votre bienveillance auront permis de mener à bien ce projet de thèse. Je tenais à vous témoigner mon profond respect et ma gratitude.

A MA DIRECTRICE DE THESE

Madame le Docteur LE GUENNEC,

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Ces mois de travail n'auraient pas été pareils sans ton soutien et ton implication indéfectibles. Tu m'auras permis de vivre la dernière étape de mon cursus dans la joie et la bonne humeur, aux côtés d'une grande amie, ce qui n'est pas donné à tout le monde. Merci infiniment.

A MA FAMILLE

A mes parents,

Mes piliers. Merci d'avoir toujours été présents, bienveillants, à l'écoute. Sachez que sans vous, je n'y serais jamais arrivée. Merci pour votre soutien sans faille durant toutes ces années d'étude et d'avoir respecté mon choix de m'éloigner un peu du cocon familial pour l'internat. Je suis si fière des origines que vous m'avez transmises et des valeurs que vous m'avez inculquées : travail, persévérance, honnêteté, reconnaissance. Vous êtes les personnes que je respecte le plus, et à mes yeux, les meilleurs parents du Monde. Je vous aime profondément.

A Tony,

Mon grand frère. Mon troisième pilier, même si je ne te le montre pas assez. Une enfance à se chamailler, rigoler, se soutenir. La culture Rocky/Rambo/Terminator/Friends, c'est toi, et je crois que ça a en partie forgé mon caractère. Merci d'avoir toujours cru en moi et d'avoir réussi à dédramatiser parfois des journées de révisions entre quatre murs pas toujours évidentes. Je suis fière de l'Homme et du papa que tu es devenu. Je t'aime.

A Éva,

Ma belle-sœur. Merci de t'être aussi bien intégrée à la famille Albuquerque et de rendre Tony heureux. Continuez à vous aimer et vous épanouir, vous êtes très beaux tous les trois.

A Ana Lúcia,

Ma filleule. Tu illumines la vie de la famille depuis maintenant plus de neuf mois. Une vraie beauté. J'espère que j'accomplirai mon rôle de Marraine aussi fidèlement qu'il le faut et que je serai présente pour toutes les grandes étapes de ta vie. Je t'aime fort.

A mes oncles, tantes, cousins, cousines de France.

A Bruno et André, mes petits frères, avec qui la plupart des moments passés ensemble se transforment en fous rires. Une fête familiale sans vous, ça n'a pas la même saveur.

A Aida et José, leurs parents, toujours bienveillants.

A tous les autres également : Élisabeth et Gwenaël, Rayan et Emma, Tio Leonel et Tia Conceição, Angela et Victor, Maria et Marco, Ana-Maria et David, Ruben, Teresa et Franck, Estelle et Mickaël.

A ma famille du Portugal, que je ne vois malheureusement pas assez.

A Helder et Carlos, mes autres frères, qui ont rendu mes mois d'août si drôles et inoubliables.

A Margarida, Carlos et Tia Aida, merci pour votre gentillesse inébranlable et vos compliments si précieux. Prenez soin de vous.

A Celeste, Joaquim et leur fils Bruno, qui ont rendu mes étés meilleurs.

A tous les autres également : Lino, São et Tónio, Candida et Leonardo, Barbara, Maria-Aurora et Mario, Ruben, Tio Manuel et Tia Gloria, Vitor, Cila et Sandrina, leurs maris et enfants.

A mes « avós »,

Qui me regardent sûrement de là-haut et que j'espère rendre fiers.

A MES AMIS DE LONGUE DATE

A Salomé,

La base. Présente depuis dix-sept ans, tu es une des personnes qui me connais le mieux, avec qui j'ai partagé les plus gros fous rires. Valorisante et toujours positive, merci d'être la meilleure des confidentes et toujours de bons conseils. Je t'adore mon petit q et je sais que cette belle amitié durera toute notre vie.

Au « clan » Kaspariantz/Hadjadj/Kila/Aizoura, ma deuxième famille : Orly, Sharon, Simon, Sacha, Jarod, Gahone et Vérone (sans oublier la petite dernière qui arrive bientôt !). Merci pour votre soutien et tous ces merveilleux moments ensemble (notamment le vendredi soir :)). Vous m'êtes très chers.

A Hermeline,

Mon amie d'enfance. Les mercredi et les vacances scolaires passés à jouer et imaginer les histoires les plus romanesques, c'était avec toi. Tu fais partie de ces amies avec qui le lien est indestructible. On ne se voit que rarement par défaut de temps, mais à chaque fois, les retrouvailles sont énormes (et très artistiques) ! Et puis maintenant on sait que même si on n'arrive pas à se voir avant, on se donne RDV au Jour de l'An ... ;)

A Antony, l'expert Apple trop cool, merci pour tes conseils informatiques si habiles. Un vrai couple de « tarés », je vous adore.

A Laura,

Mon binôme de fac, avec qui j'ai partagé ces longues années d'étude à Créteil. Tu es une de mes amies les plus proches, qui comprend évidemment le mieux les difficultés et doutes qui font partie de notre métier. Merci pour ta fraîcheur et ta gentillesse inégalable, tu es très importante à mes yeux. J'espère que même si je ne m'installe pas tout de suite, on continuera à travailler ensemble. A Éric et Clémence, tes amours, vous formez une très jolie famille. Un merci également au reste de la famille Lesourd, pour ces vacances bretonnes bien agréables.

A Alexandra M.,

Mon amie de lycée. Aaaaah, ces années à St Ex, qu'est-ce que c'était drôle ! Trois fois dans la même classe à se marrer et toujours autant de complicité douze ans plus tard, malgré parfois la distance géographique. Merci pour ta bonne humeur permanente et ton sens de l'humour si perspicace. On a encore de belles années (et surtout soirées) devant nous !

A Anabelle et Elsa,

Mes grandes sœurs. Nos racines communes nous rapprochent, mais notre complicité ne vient pas que de là. En France, en Italie ou au Portugal, merci pour tous ces week-ends entre nanas à discuter, s'écouter et se rassurer. Vous êtes de superbes mamans et des femmes merveilleuses. A vos compagnons Nico et Jimmy, et à vos enfants, Léa, Noah et Louise, je vous souhaite tout le bonheur que vous méritez.

A mes autres amis.

Paul, Sophie et Sébastien (et leur petit Léo), Guillaume, Manon, Tony F, Neelam.
Merci pour tous ces bons moments passés ensemble.

Aux amis de la famille.

Christelle et Pascal, cousins de cœur, qui m'ont vu naître. À leurs compagnons et enfants, ainsi qu'à leurs parents Sylvia et Rui.

A Didi,

La globe-trotteuse, qui m'aura fait découvrir Nice. Merci de m'avoir permis de faire le meilleur des choix pour ma ville d'internat, et merci de m'avoir aidée à m'y installer.

A NICE ET AUX AMITIÉS INATTENDUES QUE J'Y AI FORGÉES

En arrivant en novembre 2011, je n'aurais jamais pensé créer des liens aussi forts. Je m'étais bien trompée.

A Adeline,

Ma sœur de cœur. On aura tout partagé ensemble : premiers pas à Nice, colocation, thèse. Tu es une des plus belles rencontres de cet internat, tu auras marqué comme personne d'autre mon passage dans le Sud. Toutes ces soirées, ces fous rires, ces voyages déjà vécus ensemble, et je sais que ça n'est pas près de s'arrêter. Merci pour ta personnalité si unique et attachante. Tu es d'une bonté incroyable, je connais peu de personnes comme toi. Pour moi, tu fais partie de ma famille. Je t'adore.

A la famille Le Guennec : Pascal, Nicole, Emma, Arthur et leur petit Marceau. Merci pour cet accueil bordelais toujours si chaleureux.

A Audrey,

Mon autre amie pasteurienne. Un premier semestre rempli de rencontres déterminantes. Malgré la distance qui nous sépare, nous formons toujours le trio infernal. Tu me manques énormément depuis ton départ de Nice, mais que ce soit à Grenoble, Arcachon ou Paris, on trouvera toujours le moyen de se revoir. Merci pour tes conseils toujours très sages. J'espère qu'on ne se perdra jamais de vue.

A Ji-Wann et Antoine, ton adorable petit clan, merci d'être toujours prêts à m'accueillir chez vous. Longue route à vous trois.

A la troupe, MA troupe, dont je vais devoir difficilement m'éloigner dans les semaines à venir, vous allez tellement me manquer.

- Marine S., dite Rine-Ma. De mes premiers jours au CAL à aujourd'hui, tu auras été présente tout le long. Mon intégration aussi aisée à l'univers niçois, je te le dois en grande partie. Merci de toujours rire à mes blagues (même nulles) et pour ton soutien. Et merci de parler de la gériatrie avec autant d'amour, j'avoue que ça m'épate. ^^ Je te kiffe meuf ! À Thomas, dit Tumortiqui. Merci de rendre Marine si épanouie et de t'être si bien intégré à notre groupe. (PS : je suis disponible pour être témoin à votre mariage s'il y a un désistement)
- Alexandra P., ma Picard. Mon amour pour le franglais classe, OMG, c'est grâce à toi ! Plus j'apprends à te connaître Alex, plus je t'adore. Tu es brillante, humble et bienveillante, ne change rien. Merci à Marco de toujours te mener plus haut dans l'excellence et de faire de toi une femme heureuse. Je suis très touchée d'avoir partagé un des plus beaux moments de votre vie l'été dernier.
- Aurélie, la Schiazzouille. Toujours le petit mot pour complimenter ou faire rire. Toujours apprêtée et à la pointe de la tendance, la vraie définition de l'élégance. Merci pour ton optimisme et ta gentillesse communicative. Et ton rire aussi, j'adore ton rire ! A Ludo, merci pour nos discussions sur la médecine générale et tes conseils toujours très avisés. Vous êtes beaux tous les deux.
- Julie, ou Julich. Un bon gros caractère mais une grande sensibilité. J'espère apprendre encore plus à te connaître, parce que je pense qu'on se ressemble beaucoup finalement. Sans toi, la troupe ne serait pas si soudée. J'aime ta motivation permanente à tous nous réunir et passer des soirées ensemble. Et merci pour cette choré de mariage, c'était énorme ! A JB, merci pour ta folie. Le déguisement poussin n'aurait pas eu le même succès sans son "papa pingouin". Continuez à vous aimer tous les deux, vous êtes faits l'un pour l'autre.
- Céline, la Célinch. On ne te voit malheureusement pas assez (urgences obligent). J'aime tellement ton humour pince-sans-rire et ta résistance incroyable à l'alcool ! Un défi que je tente toujours de relever sans succès. Merci de supporter mes "t'as pas de la Cristalline" de temps en temps. A Vincent, le benjamin de la troupe, merci d'avoir souvent la vanne subtile au bout de la langue ! Vous formez un très beau couple.

- Raph', le cristolien. Et dire qu'il aura fallu venir à l'internat de Pasteur pour faire connaissance, après six années dans la même fac. Tu fais partie de mes premiers amis niçois. J'adore ton amour pour les blagues salaces et ton goût prononcé pour les déguisements contre-soirée. Merci pour ce côté protecteur qui te va si bien. A Fanny, merci d'avoir changé le dénouement de pas mal de mes soirées (tu sais de quoi je parle). Je suis ravie de te connaître et que tu fasses partie de notre groupe. Vous êtes top tous les deux.
- Romain, dit le prez'. Irremplaçable. Parce que j'ai quand même pas beaucoup de potes à qui on voudrait prescrire du Lithium pour les canaliser. Merci pour ton énergie folle et ton humour inégalable. Le célèbre jeu du « j't'ai killé » aura lancé notre amitié sur les chapeaux de roue en pleine boîte à Barcelone. A Clem', ton double au féminin, que l'on aimerait avoir plus souvent à nos côtés parce qu'on l'adore. Merci d'être vous.

A Marine C. et Kristina,

Mes premières rencontres fréjusiennes, une amitié précieuse. Merci pour ces débriefings réguliers qui font tellement de bien et vos analyses des situations toujours pleines de clairvoyance. J'espère que la distance ne nous empêchera pas de poursuivre nos petites réunions entre filles. Je vous souhaite tout le bonheur du monde avec Sébastien et Arnaud. Et encore bravo Kristina pour l'arrivée de ton petit Maxence.

A Claudia et Thomas,

Merci d'avoir rendu deux de mes semestres à Fréjus si inoubliables. Merci aussi de m'avoir fait découvrir l'Île-de-Beauté. Vous formez un magnifique duo, et j'espère vraiment que notre amitié ne sera pas altérée par les kilomètres qui nous sépareront. Je vous adore.

A Émilie, Élodie et Louise-Emilie,

Mes autres copines de Fréjus. Merci pour toutes ces rigolades, à l'internat, New-York ou ailleurs. Je vous kiffe les filles, restez comme vous êtes, naturelles et spontanées.

A Marie,

Mon binôme du dernier semestre. Tu as rendu ma fin d'internat tellement plus fun : onomatopées, #maman, et j'en passe. La co-interne rêvée, toujours le sourire aux lèvres. Tu es formidable. J'espère que tu viendras régulièrement me voir à Paris. A Maxime et ta petite Louise, plein de belles choses pour votre future vie à quatre !

Aux membres de la Team Pasteur 1. Un début d'internat fracassant !

A Antoine, l'acharné du travail, qu'on ne voyait malheureusement que trop peu à l'internat mais toujours de bonne humeur. Bravo pour ton parcours de brillant neurochirurgien, tu le mérites.

A Maxime, inoubliable pote d'internat avec la « Pontac Attaque » et le cultissime « ce soir je sors ». Merci de m'avoir amenée expressément à Carrefour un soir de juin 2012 pour acheter une TV et pouvoir regarder un match de l'Euro, sache que je t'en serai éternellement reconnaissante ! Plein de bonheur avec Marine Q. et votre petite Garance.

A Thomas E., le limougeaud qui nous aura vendu du rêve !

A Mohamed et aux autres.

Aux couples mythiques qui auront embelli pas mal de mes soirées niçoises.

A Faustine et JC, pour cette fameuse chanson scandée à quatre heures du mat' sur Jean Médecin et complètement inappropriée, je vous adore ! Soyez heureux dans votre (très prochaine) nouvelle vie à trois.

A Elsa et Ben', un duo extraordinaire. Des grands « malades ». Surtout, ne redescendez jamais de votre nuage, vous êtes magiques.

A Adrien et Gwenno, vous m'avez tellement régallée. Prenez soin de vous et de vos filles.

Aux autres belles rencontres niçoises.

A Joseph - mon premier co-interne, indétronable - et Laurie, tout le bonheur pour votre petite famille.

A Bérengère, mon binôme de pédiatrie, une personnalité unique. Merci pour ces six mois et ces fous rires à n'en plus finir.

A Mihaela, merci pour cette année fréjusienne à tes côtés.

A Naouel et son mari, merci pour votre gentillesse. Je vous souhaite le meilleur pour la suite.

À Ouidade et Charline G., et nos fameuses soirées télé.

A Édouard, Adrien, Fanny, Nadia, merci pour ces six mois de « vannes » à Cimiez.

A Sadal, Thomas B. et Claire, Camille et Julien, Élise, Amandine, Greg', Pierre, Aurore, Fabien, Charline R. et Romain, Rafaël G. et Aline, Gwendoline, Ariane, Géraldine (et notre amour commun pour Julien Doré). Merci pour tous ces bons moments passés ensemble.

À Anthony, merci pour ton aide à l'élaboration de ce cahier de liaison.

AUX PERSONNES QUI ONT PARTICIPÉ À MA FORMATION

Aux Dr Delphine Borchiellini et Christophe Hebert, merci de m'avoir accompagnée durant ces premiers mois d'internat au CAL, entre sérieux et rigolades.

Au Dr Jean-Philippe Alary, qui aura transformé les visites de cardiologie en souvenirs mémorables, par son humour et sa bonne humeur.

Au Dr Anne-Laure Bruna et à toute l'équipe de pédiatrie de Fréjus, merci pour ces six mois géniaux.

Aux urgentistes de Fréjus, notamment Arnaud, Ulysse et Youngie, qui m'auront beaucoup appris.

Aux maitres de stage qui m'ont accueillie dans leur cabinet et m'ont confortée dans mon envie d'exercer la médecine générale en ville.

Au Dr Isabelle Bereder, merci pour ce dernier semestre à Cimiez. Toujours bienveillante et à l'écoute, une chef en or.

A tous les médecins que j'ai remplacés, merci de m'avoir permis de me « lancer » dans le métier.

A tous les médecins qui ont gentiment accepté de participer à cette étude, malgré leur emploi-du-temps chargé.

A toutes les équipes hospitalières que j'ai croisées durant mon cursus, merci de m'avoir aidée à devenir un meilleur médecin.

*« Entre les brumes de la mémoire,
Oh Patrie on entend la voix
De tes illustres aïeux,
Qui te guidera vers la victoire. »*

Hymne National Portugais

Je dédie cette thèse à ma grand-mère Édite,
partie bien trop vite cette année.
Repose en paix.

SOMMAIRE

GLOSSAIRE.....	1
INTRODUCTION.....	2
MATERIEL ET METHODE.....	4
1- CHOIX DE LA POPULATION.....	4
1-1- Médecins généralistes.....	4
1-2- Rhumatologues.....	4
2- CHOIX DE LA METHODE.....	4
3- LES ENTRETIENS.....	5
4- L'ANALYSE.....;	6
RESULTATS.....	7
1- RESULTATS DESCRIPTIFS : DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE.....	7
2- RESULTATS QUALITATIFS : ANALYSE THEMATIQUE TRANSVERSALE.....	8
2-1- Difficultés et besoins identifiés par les médecins généralistes libéraux.....	8
2-1-a- Leur vision du CHU et des biothérapies.....	8
2-1-b- Une place mal déterminée dans le suivi des patients.....	8
2-1-c- Mais un rôle à jouer tout de même.....	9
a- L'influence de leur jugement.....	9
b- Une fonction d'éclaireur.....	10
c- Un rôle de vérificateur.....	10
d- Un rôle dans l'observance du traitement.....	10
e- Un rôle dans la surveillance de l'efficacité et de la tolérance.....	11
f- Médecin de premier recours.....	11
2-1-d- Une implication limitée.....	11
a- Le manque de formation.....	11
b- La sensation d'être écartés de la prise en charge.....	12
c- Le manque d'intérêt lié à la faiblesse de la patientèle concernée.....	13
2-1-e- Problèmes soulevés.....	13
a- L'éducation thérapeutique insuffisante des patients.....	13
b- Une communication défectueuse avec le CHU.....	14
c- L'absence de référentiel connu sur lequel se baser.....	16
d- Les craintes vis-à-vis de leur pratique.....	17
2-1-f- Les attentes des médecins généralistes.....	17
2-1-g- Les solutions proposées pour améliorer le suivi.....	19
2-2- L'avis des rhumatologues hospitaliers.....	21
2-2-a- La place du médecin généraliste dans le suivi du patient.....	21
a- Une place centrale.....	21
b- Malgré des connaissances limitées.....	21
2-2-b- La formation des médecins généralistes.....	22
a- Une volonté des rhumatologues hospitaliers de les former.....	22
b- Les outils suggérés pour cette formation.....	23
c- L'idée d'aller à l'essentiel.....	24
2-2-c- Le réseau ville-hôpital au centre du suivi.....	24
a- Les moyens de communication avec le CHU reconnus comme obstacles.....	24

b- Un réseau ville-hôpital à réorganiser.....	25
2-2-d- L'éducation thérapeutique comme atout majeur d'un suivi optimal.....	26
a- Le constat d'une éducation insuffisante.....	26
b- Une éducation à renforcer.....	27
DISCUSSION.....	28
1- VALIDITE INTERNE.....	28
1-1- Points forts de l'étude.....	28
1-1-a- Le sujet.....	28
1-1-b- Le choix de la méthode qualitative.....	28
1-1-c- L'avis des spécialistes.....	28
1-2- Biais et limites de l'étude.....	29
1-2-a- Biais liés à la méthode.....	29
1-2-b- Les points faibles de l'échantillon.....	29
2- VALIDITE EXTERNE.....	30
2-1- L'interface ville-hôpital déficiente.....	30
2-1-a- Le CHU considéré comme étape obligatoire pour un domaine hyperspécialisé.....	30
2-1-b- La communication avec le CHU comme obstacle à la collaboration ville- hôpital.....	30
2-1-c- Le suivi ambulatoire à développer.....	32
2-2- La formation insuffisante des médecins généralistes.....	32
2-2-a- Etat des lieux.....	32
2-2-b- L'intérêt limité vis-à-vis de la pratique.....	33
2-2-c- Le rôle des spécialistes.....	33
2-2-d- Le faible apport des outils à leur disposition.....	34
2-3- L'éducation thérapeutique comme clef du suivi.....	35
2-3-a- Impact pour le patient.....	35
2-3-b- Impact pour le médecin généraliste.....	35
2-3-c- Le cahier de liaison, outil servant à la fois au patient et au médecin.....	36
CONCLUSION.....	37
BIBLIOGRAPHIE.....	39
ANNEXES.....	42
ANNEXE 1 : Courriel d'invitation au focus group.....	42
ANNEXE 2 : Guide d'entretien focus group médecins généralistes.....	43
ANNEXE 3 : Guide d'entretien focus group rhumatologues.....	44
ANNEXE 4 : Tableau des caractéristiques de la population étudiée.....	45
ANNEXE 5 : Cahier de liaison.....	46
RESUME.....	50
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	51

GLOSSAIRE

RIC : Rhumatisme Inflammatoire Chronique

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

EULAR : European League Against Rheumatism

VHB : Virus de l'Hépatite B

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CRI : Club des Rhumatismes Inflammatoires

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

COREVIH : COordination REgionale de lutte contre le Virus de l'Immunodéficience Humaine

CRAT : Centre de Référence sur les Agents Tératogènes

FMC : Formation Médicale Continue

EPU : Enseignement Post-Universitaire

ECN : Epreuves Classantes Nationales

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

INTRODUCTION

Les rhumatismes inflammatoires chroniques représentent actuellement un réel problème de santé publique. Ce cadre nosologique cohérent comprend plusieurs affections : la polyarthrite rhumatoïde, les spondylarthropathies et les autres arthropathies auto-immunes, dont la prévalence de chacune est respectivement de 0,3% de la population générale (1 ; 2).

En effet, l'enquête téléphonique EPIRHUM estimait en 2001 la prévalence de la polyarthrite rhumatoïde dans la population française à 0,31%, évaluant ainsi à environ 130000 le nombre d'adultes souffrant de cette maladie cette année-là en France.

L'ensemble de ces pathologies, à l'origine d'une inflammation chronique, est source de douleurs invalidantes. Par leur retentissement articulaire et leurs manifestations extra-articulaires, les RIC provoquent un handicap fonctionnel pouvant être majeur avec des conséquences sociales, professionnelles, affectives et familiales.

D'après une enquête américaine menée entre 1997 et 2002, rapportant les coûts associés à la PR dans une population d'assurés sociaux de neuf grosses compagnies américaines (coûts directs avec prise en charge médicale et paramédicale ; coûts indirects avec perte de productivité, indemnités journalières, etc), cette pathologie se situait au deuxième rang des maladies chroniques, juste derrière l'insuffisance rénale (3), une part importante de ces coûts étant logiquement liée aux arrêts de travail et journées de travail perdues (4).

D'autres études renforcent ce constat, en mettant en évidence le fait que la chronicité de ces affections favorisent le chômage et la perte d'emploi (5).

Depuis le début des années 2000, la prise en charge des RIC a été révolutionnée par l'apparition de nouvelles thérapies au mécanisme d'action novateur : les biothérapies.

Les progrès considérables concernant les connaissances immuno-pathologiques de ces affections ont permis d'envisager des perspectives thérapeutiques révolutionnaires au cours des vingt-cinq dernières années. Un nombre important de cellules et de médiateurs solubles joue un rôle clé dans la pathogénie des RIC, et c'est par l'identification de ces acteurs qu'a été rendu possible le développement de ces thérapeutiques ciblées.

L'implication des biothérapies dans la prise en charge des RIC est telle que des recommandations de bonne pratique pour une indication correcte ont été érigées, notamment celles de l'initiative « Treat to Target » (6) et les recommandations 2010 de prise en charge thérapeutique de la PR par l'EULAR (7 ; 8).

En ciblant spécifiquement les molécules en cause, les biothérapies permettent un contrôle de l'inflammation, l'obtention de la rémission clinique et la prévention de lésions structurales. Les objectifs thérapeutiques sont donc à l'heure actuelle logiquement plus ambitieux, le but - décrit dans lesdites recommandations 2010 - étant de prévenir les complications à moyen et long terme de la maladie, c'est-à-dire la destruction articulaire authentifiée par des radiographies, le handicap fonctionnel, l'altération de la qualité de vie et les complications générales notamment osseuses et cardiovasculaires.

Les stratégies privilégiant les traitements « intensifs » d'emblée ont fourni des résultats globalement meilleurs que les traitements standards, qu'il s'agisse d'associations de traitements de fond synthétiques associés à des corticoïdes ou, le plus souvent, d'un traitement biologique associé au méthotrexate (18 ; 19). Les biothérapies ont montré une supériorité par rapport au traitement classique par méthotrexate pour l'obtention de la rémission clinique et pour prévenir la progression radiographique, mais également pour prévenir le handicap, améliorer la qualité de vie et la productivité au travail. Le pronostic des RIC a ainsi été considérablement amélioré en limitant le retentissement en terme d'invalidité, de dépendance et d'incapacité professionnelle.

Plusieurs médicaments biologiques ont successivement fait surface depuis le début du XXIème siècle. Les inhibiteurs du TNFalpha ont été les premiers développés dans le traitement de la PR. Cinq sont actuellement commercialisés : infliximab et etanercept apparus en 2000 (9 ; 10) ; adalimumab depuis 2003 (11) ; certolizumab et golimumab mis sur le marché en 2010. Leur indication a été élargie aux autres rhumatismes inflammatoires chroniques, notamment la spondylarthrite ankylosante.

Des traitements biologiques avec d'autres modes d'action que les anti-TNFalpha ont parallèlement été produits et commercialisés : l'anakinra en 2002 (12), inhibiteur du récepteur de l'interleukine-1 ; le rituximab apparu en 2006, anticorps anti-CD20 du lymphocyte B ; l'abatacept en 2007, inhibiteur des voies de co-stimulation CD28-CD80/86 ; et le tocilizumab en 2009, inhibiteur de l'interleukine-6. Puis plus récemment, indiqués respectivement dans le rhumatisme psoriasique et la spondylarthrite ankylosante : l'ustékinumab, anticorps anti-IL12/23 mis sur le marché en 2014 ; le sécukinumab, anticorps anti-IL17, depuis 2016.

Ces thérapeutiques disposent toutes - à l'exception de l'infliximab - d'une forme d'administration sous-cutanée, galénique plus confortable que la voie intra-veineuse classique.

En permettant une simplification d'administration, la voie sous-cutanée induit par ailleurs une autonomisation du patient, tout en étant aussi efficace que la voie intra-veineuse, plusieurs études ayant démontré la non-infériorité des biothérapies sous-cutanées par rapport aux biothérapies intra-veineuses (13 ; 14).

En lui accordant une plus grande liberté, l'autonomisation du patient a cependant pour effet de l'éloigner un peu plus de l'hôpital. C'est dans cette optique que le rôle du médecin généraliste semble être renforcé : la prise en charge ambulatoire de sa maladie conduit le malade à se rapprocher de son médecin traitant, premier recours du parcours de soin. Les difficultés ressenties par les médecins généralistes représentent donc actuellement un sujet de plus en plus traité dans la littérature.

Ce rôle au sein du suivi ne doit pas être négligé car, même si elles ont transformé la prise en charge et l'évolution des RIC, les biothérapies, en agissant sur des acteurs de l'immunité, sont pourvoyeuses d'effets secondaires qui nécessitent une surveillance rapprochée et rigoureuse.

Elles exposent notamment aux risques infectieux, décrits à maintes reprises dans les études scientifiques : risque de légionellose (15), nombre d'infections bactériennes sévères plus important (16), risque de réactivation du VHB (17), risque tuberculeux (44 ; 45), etc. Ce sont les raisons pour lesquelles ces traitements ne doivent être proposés que chez des patients sélectionnés, en particulier sur les critères d'activité et de sévérité de la maladie et d'échecs d'autres traitements plus classiques.

De ces différents constats découlait la question de l'implication du médecin généraliste dans le suivi des patients atteints de RIC sous biothérapie.

L'objectif principal de cette étude était donc d'identifier les difficultés et besoins des médecins généralistes de ville concernant la surveillance de ces patients.

L'objectif secondaire était d'établir un outil pratique entre les médecins généralistes et les rhumatologues, afin d'optimiser le suivi du patient.

MATERIEL ET METHODE

1- CHOIX DE LA POPULATION

Afin d'atteindre notre objectif principal et notre objectif secondaire, nous avons réalisé trois focus group : les deux premiers avec des médecins généralistes et le troisième avec un groupe de rhumatologues exerçant à l'hôpital.

1-1- Médecins généralistes

Nous nous sommes intéressés aux médecins généralistes thésés exerçant en libéral dans le département des Alpes-Maritimes. Nous avons cherché à obtenir au maximum un échantillonnage varié par rapport au sexe, à l'âge et à la date de début d'installation.

Une prospection téléphonique initiale pour le premier focus group s'est avérée peu efficace : plus de vingt médecins contactés par téléphone ont refusé de venir, les causes étant l'indisponibilité, le manque de temps, le manque d'intérêt pour le suivi des patients sous biothérapie ou le manque d'intérêt pour les groupes de discussion.

Le recrutement s'est donc basé sur la méthode de proche en proche, en sollicitant des contacts personnels, certaines connaissances nous orientant vers d'autres médecins susceptibles de participer à l'étude.

Pour chaque participant, le premier contact s'est fait par téléphone ou entretien au cabinet du médecin afin d'obtenir un accord de principe de participation à l'étude, avec proposition d'une date de rencontre. Un courriel d'invitation a ensuite été envoyé (annexe 1), reprenant la description globale du thème de la rencontre, la méthode d'entretien collectif, l'assurance du respect de l'anonymat au cours de l'exploitation des données et la confirmation de la date de réalisation du focus group ainsi que les modalités pratiques (horaire, lieu de la réunion, nombre de participants). Un nouveau contact téléphonique, quelques jours avant la réunion, nous a permis de confirmer la présence de chaque participant.

Leur participation était basée sur le volontariat.

Six médecins généralistes ont été interrogés lors du premier focus group, cinq lors du deuxième, un des participants ayant annulé sa venue au dernier moment pour empêchement personnel.

1-2- Rhumatologues

Nous avons dans un deuxième temps réaliser un troisième focus group, composé cette fois-ci de cinq rhumatologues exerçant tous au CHU de Nice.

Notre choix s'est porté sur des spécialistes hospitaliers, plus enclins à prescrire des biothérapies en rhumatologie.

2- CHOIX DE LA METHODE

Nous avons choisi de réaliser une enquête qualitative car cette méthode nous semblait la plus adaptée pour ce que nous voulions étudier (20).

La démarche qualitative, plus appropriée qu'une étude quantitative pour obtenir l'essor d'idées inconnues, avait plus pour but de comprendre que de mesurer, en laissant la population choisie s'exprimer.

En raison de la liberté d'expression qu'ils favorisent, nous avons logiquement décidé de réaliser des « focus group » ou « groupes d'expression », entretiens collectifs semi-dirigés ayant l'avantage d'utiliser la dynamique de groupe (21).

Le recours à des entretiens individuels nous semblait moins intéressant pour faire émerger la diversité des points de vue, par rapport à une discussion à plusieurs participants avec confrontation des expériences de chacun.

Ces entretiens collectifs reposaient sur un guide d'entretien élaboré avec des questions ouvertes. Grâce à ce guide d'entretien (annexes 2 et 3), nous avons pu focaliser la discussion sur le sujet étudié et la centrer autour de thèmes prédéfinis. Les questions ouvertes nous ont permis de ne pas obtenir de réponse binaire type « oui » ou « non » et de laisser aux participants la liberté de donner leur opinion en développant et argumentant leurs propos.

Cette méthode permettait d'évaluer les expériences, les besoins, les attentes et les représentations des participants. Nous avons ainsi réussi à mieux identifier la réalité et la difficulté des pratiques des médecins généralistes, puis les opinions des rhumatologues.

Plusieurs objectifs étaient donc recherchés à travers ces focus group :

- collecter des opinions et attitudes concernant le sujet
- confirmer des hypothèses
- encourager les échanges autour de la question posée
- tester ou faire émerger des idées nouvelles au sein du groupe, pouvant être inattendues (22).

3- LES ENTRETIENS

Les entretiens se sont déroulés entre janvier et mai 2017.

Les focus group ont eu lieu dans une salle facile d'accès pour les participants, qui permettait une réunion en groupe : une salle de staff de l'hôpital Pasteur 2 de Nice, au sein du service de rhumatologie.

Le rôle de modérateur était joué par le Docteur Le Guennec, celui de l'observateur par moi-même. L'idée d'une modératrice extérieure avait été envisagée, mais face à son indisponibilité, nous avons choisi de ne pas inclure de tierce personne pour l'animation des focus group.

Chaque focus group débutait pendant une dizaine de minutes par une présentation du sujet étudié, des raisons du choix de cette problématique et du déroulement de l'entretien.

Pour chaque groupe, les participants connaissaient le sujet de la recherche mais aucune autre information n'avait été fournie avant les entretiens.

Chaque participant se présentait ensuite à tour de rôle avant de démarrer les questions.

Pour les réunions avec les médecins généralistes, le guide d'entretien (annexe 2) comportait huit questions ouvertes, découpées en trois grands axes : situation actuelle, expérience personnelle et difficultés rencontrées, attentes et besoins.

Pour celle avec les rhumatologues, il en comportait six (annexe 3).

Un climat de confiance était essentiel pour le bon déroulement de chaque réunion, les entretiens se sont effectués sur le mode « conversationnel » par la modératrice, la discussion étant enregistrée via deux dictaphones par mesure de précaution, avec une attitude empathique envers chaque interrogé.

En tant qu'observatrice, les idées-clés étaient notées sur un bloc-notes ainsi que les comportements non-verbaux des participants.

Des questions de relance les plus neutres possibles étaient prévues : « c'est-à-dire ? », « pourriez-vous expliquer un peu plus ? » par exemple, afin de préciser certains propos, expliciter certaines pensées ou pour permettre si nécessaire la prise de parole.

L'anonymat des médecins étant respecté, cela nous permettait d'obtenir des informations authentiques et sincères.

La durée de chaque focus group a été d'environ soixante minutes.

Les caractéristiques des participants généralistes ont été recueillies anonymement à la fin de chaque réunion via un bref questionnaire descriptif, visant à préciser les données épidémiologiques, leur mode de pratique et le nombre de patients qu'ils suivaient sous biothérapie.

4- L'ANALYSE

Les enregistrements des focus group ont été retranscrits mot pour mot dans leur intégralité à la fin de chaque réunion, en respectant les intonations, les hésitations, les blancs et les répétitions.

Le but de cette étude qualitative n'était pas de faire émerger un consensus. Nous avons procédé à une analyse thématique des données retranscrites. Elle s'est faite manuellement, sans aide de logiciel.

D'abord, nous avons effectué une analyse verticale : une relecture méthodique des verbatims a permis de répertorier l'ensemble des thèmes abordés en classant les idées émises durant les entretiens, puis chaque thème a été regroupé par famille.

Ensuite, un regroupement transversal entre chaque focus group a été réalisé afin de les recouper selon un même critère.

Chaque idée a donc été catégorisée manuellement puis nous avons mis en relation les différentes catégories entre elles afin que différents concepts ressortent de l'étude.

Enfin et pour augmenter la validité interne, la relecture des verbatims par ma directrice de thèse a permis une nouvelle analyse par une deuxième personne, nous avons ainsi pu rediscuter des différents thèmes qui ressortaient de cette étude.

Dans une étude qualitative, la saturation des données est le critère déterminant pour évaluer le nombre de focus group nécessaires (23) : cette saturation a été obtenue après le deuxième focus group de médecins généralistes, la deuxième collecte de données nous apportant les mêmes informations que la première réunion et peu de nouveaux éléments ayant été relevés. Nous avons donc décidé, en accord avec ma directrice de thèse, de passer à la deuxième étape de l'étude en réalisant le troisième focus group avec les rhumatologues hospitaliers.

RESULTATS

1- RESULTATS DESCRIPTIFS : DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE

Seize médecins ont été interrogés au total pour cette étude : onze médecins généralistes libéraux et cinq rhumatologues hospitaliers.

- Parmi les médecins généralistes (tableau en annexe 4)

On pouvait compter quatre femmes et sept hommes.

Tous étaient des médecins généralistes installés en cabinet de ville, trois en zone semi-rurale, huit en zone urbaine.

Trois exerçaient seuls, les huit autres travaillaient en cabinet de groupe (de deux à quatre médecins).

Cinq d'entre eux étaient Maitres de Stage Universitaires.

La moyenne d'âge pour le premier focus group était de cinquante-six ans.

La moyenne d'âge pour le deuxième focus group était de trente-huit ans.

Le nombre d'années de pratique était de dix-sept années en moyenne, avec pour extrêmes cinq mois et trente-neuf années.

Concernant leur patientèle :

- cinq médecins déclaraient avoir suivi, au cours des six derniers mois, moins de cinq patients atteints de RIC sous biothérapie
- quatre médecins en avaient vu entre cinq et dix
- seulement deux d'entre eux avaient vu en consultation plus de dix patients sous biothérapie, dont un seul plus de vingt.

Concernant leur formation :

Uniquement trois des onze participants disaient avoir déjà bénéficié d'une formation sur les biothérapies en rhumatologie (lors de sessions de Formation Médicale Continue).

Concernant leur pratique :

Quatre médecins affirmaient ne pas se sentir en difficulté vis-à-vis des biothérapies en pratique quotidienne, seul un parmi les quatre n'avait pourtant pas bénéficié d'une formation spécifique sur le sujet.

- Parmi les rhumatologues

On pouvait compter trois femmes et deux hommes.

Tous exerçaient dans le service de rhumatologie du Centre Hospitalo-Universitaire de Nice. Deux étaient praticiens hospitaliers, trois étaient assistants des hôpitaux.

La moyenne d'âge était de trente-sept ans.

2- RESULTATS QUALITATIFS : ANALYSE THEMATIQUE TRANSVERSALE

2-1- Difficultés et besoins identifiés par les médecins généralistes libéraux

2-1-a- Leur vision du CHU et des biothérapies

La première idée mise en avant, à travers les focus group réalisés avec les médecins généralistes libéraux interrogés, était que la collaboration avec le Centre Hospitalo-universitaire était très appréciée par ces derniers pour le suivi des patients atteints de RIC sous biothérapie. Ils déclaraient adresser volontiers leurs patients au CHU et affirmaient avoir une image positive de la prise en charge diagnostique et thérapeutique qui pouvait y être menée, le cadre nosologique des RIC étant considéré comme hyperspécialisé.

- D5 : « Pour tout ce qui est médecine interne rhumatologique, je pense qu'on ne peut travailler qu'avec le CHU. »
- D4 : « C'est vrai que pour tous les patients ... dès qu'on suspecte une maladie comme ça c'est l'Hôpital, on envoie à l'Hôpital. »

L'éloignement géographique avec le CHU n'altérerait pas leur souhait de travailler avec des rhumatologues hospitaliers. Cette volonté était d'autant plus renforcée par la difficulté grandissante de trouver des correspondants libéraux.

- D6 : « Je suis un petit peu éloigné du CHU ... C'est vrai que j'aime bien plutôt travailler avec des rhumatologues du CHU pour tout ce qui est biothérapie et prise en charge. »

L'ensemble des médecins interrogés concédait volontiers faire une totale confiance aux rhumatologues du CHU pour la prise en charge des patients sous biothérapie.

- D9 : « Moi je me dis que si ça a été instauré et mis en place, c'est qu'il y a quelqu'un qui a des connaissances qui sont au-delà des miennes. »

Ils n'ont évoqué aucune méfiance vis-à-vis de ces traitements instaurés par les rhumatologues hospitaliers. Ils reconnaissaient l'impact sur la qualité de vie des patients.

- D4 : « C'est vrai que ça leur améliore leur qualité de vie. »
- D5 : « On est sensé leur donner surtout le bénéfice ... Ce qu'on disait ... me paraît bien, c'est leur dire « avant il n'y avait rien, maintenant il y a quelque chose ». »
- D1 : « Surtout si une biothérapie ne fonctionne pas, il y a une possibilité, un éventail de traitements sur les différentes biothérapies qui est énorme ces dernières années. »

2-1-b- Une place mal déterminée dans le suivi des patients

La majorité des médecins confessait méconnaître leur rôle exact dans le suivi des patients atteints de RIC sous biothérapie. Ils étaient d'accord pour affirmer que ce rôle n'était pas clairement défini, et ce malgré leur place de médecin référent reconnue par tous.

- D5 : « Nous on a ce rôle un petit peu de recevoir des informations, d'être dans un flou artistique en se disant « qu'est-ce qu'on en fait ? » ... J'ai des courriers qui reviennent je ne sais pas si je comprends tout, alors quel est mon rôle exact, je sais pas. »

Une minorité voyait leur rôle comme vraiment accessoire dans le suivi de ces patients, sentiment qui les poussait à se désintéresser du sujet.

- D2 : « J'ai pas l'impression que notre rôle soit très important. »
- D4 : « La place du médecin généraliste, elle est pas très importante. »

Certains confiaient que leur expérience personnelle représentait un atout majeur par rapport à leurs connaissances des biothérapies.

- D2 : « On connaît un petit peu parce qu'on a été tous les deux confrontés. »
- D1 : « Nous on connaît bien les traitements parce qu'on a eu à les utiliser personnellement, donc on connaît ça. »

Cette sensation de rôle à jouer mal défini était souvent renforcée par le sentiment, de certains des participants, que le patient lui-même pouvait être mieux informé sur sa maladie et son traitement que son médecin généraliste.

- D5 : « En fait nous on est au courant de rien donc on a nos rôles d'information d'une chose qu'on ne connaît pas ou qu'on connaît mal. »
- D9 : « Très souvent aussi, des patients, après ça dépend lesquels ... Ils arrivent avec bien plus de connaissances que ce qu'on a nous sur les trucs très spécifiques. »

2-1-c- Mais un rôle à jouer tout de même

a- L'influence de leur jugement

Malgré ce sentiment rapporté par la majorité d'entre eux, plusieurs des participants s'accordaient à dire que leur opinion, en tant que médecin traitant de longue date, importait aux yeux du patient et influençait sa « décision ». Ils se voyaient fréquemment sollicités afin de donner leur avis sur la biothérapie proposée par le rhumatologue hospitalier.

- D5 : « Le médecin généraliste vu que c'est le premier recours c'est lui qui va dire « c'est une bonne idée » ou « c'est pas une bonne idée », « c'est bien » ou « c'est pas bien » ... Avant l'institution du traitement, il y a toujours un dialogue « ce sont des traitements avec des effets secondaires, qu'est-ce que vous en pensez Docteur ? ». »
- D1 : « Quand ils ont été mis sous biothérapie, des patients viennent te voir pour faire le point ... « Est-ce que c'est bien que je la fasse, que la suive cette biothérapie ? ». »
- D6 : « Il y a souvent le recours au médecin généraliste pour dire « ce sont des traitements avec des effets secondaires, qu'est-ce que vous en pensez Docteur ? » ... Dans l'institution du traitement il y a toujours un dialogue qui s'installe, de discuter entre les bénéfices, les risques et moi en tout cas j'ai l'impression d'avoir un rôle très important là-dedans. »

La bonne connaissance du patient sur le long terme et la confiance qu'il vouait à son médecin avait un impact non négligeable sur sa décision thérapeutique.

- D6 : « En tant que médecin généraliste, on les connaît depuis vingt ans, trente ans, quarante ans, donc ça nous permet d'évaluer mieux qu'un rhumatologue qui les a vus débouler dans leur cabinet, qui les connaît d'une ou deux fois. »

b- Une fonction d'éclaireur

Une majorité considérait jouer en partie un rôle « d'éclaireur » lors de l'initiation du traitement. Ils ont évoqué à plusieurs reprises la nécessité de reformuler, ré-expliquer, mettre au clair certains aspects, de la maladie ou de la thérapeutique instaurée, incompris par le patient.

- D11 : « Essayer d'expliquer ce que le patient n'a pas compris quand le spécialiste le lui a expliqué ... en termes simples et claires ... On fait un peu le décrypteur, quand on comprend nous-mêmes, parce que parfois on comprend pas nous-mêmes. »
- D7 : « Moi j'ai des patients où on leur a dit qu'ils allaient être sous biothérapie mais ils avaient pas encore eu la mise en place de traitement et ils sont venus me dire « qu'est-ce que c'est et qu'est-ce qu'on va me faire ? ». »
- D9 : « Ils viennent tous nous voir les patients en disant « j'ai rien compris » mais tous, pour tout ! « J'ai rien compris, vous pouvez m'expliquer ? » ... »

c- Un rôle de vérificateur

Une partie des médecins affirmait jouer un rôle dans la prévention, notamment en vérifiant la bonne couverture vaccinale de ces malades.

- D11 : « Moi j'ai déjà dû le faire, le patient comprenait rien, il a fallu que je reprenne le truc (la mise à jour vaccinale), avec le Prévenar entre autre. »
- D4 : « Veiller à ce qui a été oublié, les vaccins par exemple. »

d- Un rôle dans l'observance du traitement

Certains évoquaient également leur impact sur l'observance du traitement, favorisée par le fait de revoir fréquemment le patient.

- D3 : « J'essaye de leur faire comprendre qu'il faut continuer le traitement parce que tous les gens qui sont sous biothérapie au départ, ils ont pas bien compris comment ça fonctionnait et ils viennent me voir uniquement pour les effets indésirables ... Quelques-uns se sont même renseignés sur Google et veulent tout de suite arrêter, et mon rôle va être d'essayer de les convaincre que peut-être faut qu'ils aillent discuter au moins avec le rhumatologue pour savoir s'il faut continuer ou pas ... Dans ma clientèle, sur les biothérapies, j'ai depuis maintenant sept, huit ans, j'en ai plus de 50% qui ont arrêté. »

Ce rôle est d'autant plus renforcé par l'absence de prise de conscience de certains patients du sérieux de leur pathologie et de leur traitement.

- D5 : « Pour eux, cette maladie, ponctuellement au jour J, on va leur proposer un traitement long avec des effets secondaires, ça leur paraît peut-être pas si évolutif que ça et pas si gênant ... Ils imaginent pas si après il va y avoir des déformations, si après il va y avoir des séquelles. »

e- Un rôle dans la surveillance de l'efficacité et de la tolérance de la biothérapie

Par ailleurs, ils mentionnaient un autre aspect important de leur place de médecin généraliste : leur rôle dans la surveillance de l'efficacité et de la tolérance du traitement.

- D10 : « On est un peu en première ligne pour surveiller la tolérance clinique qui s'en suit et peut-être aussi les bilans biologiques de surveillance s'il y en a besoin. »
- D6 : « Mon rôle le plus important en fait c'est l'évaluation de l'efficacité de la biothérapie « bon bah votre biothérapie, revoyez le rhumatologue parce que là il y a un souci, ça ne fonctionne pas » ... Connaissant bien mes patients, j'arrive à avoir un discours et un temps répété dans le temps pour pouvoir évaluer effectivement l'efficacité. »
- D1 : « Au début ça peut être miraculeux et après au bout d'un moment ça marche pas. »

f- Médecin de premier recours

Tous les médecins avaient conscience d'être le premier contact accessible du patient, le médecin référent recevant tous les examens.

- D5 : « On va être les premiers contactés en cas d'effet secondaire ... En tant que médecin traitant et médecin référent on est informé de tout, par les patients, par les laboratoires ... On reçoit donc des examens biologiques qui nous tombent comme ça là à six heures du soir ou à sept heures au moment de partir. »
- D9 : « Être là en urgence quand ils ont un doute et qu'ils arrivent pas à joindre le rhumatologue ou l'hôpital. »

2-1-d- Une implication limitée

La majorité des participants reconnaissait s'impliquer de façon très restreinte dans le suivi des patients sous biothérapie, avec plusieurs raisons à l'origine de ce phénomène.

a-Le manque de formation

La majorité des généralistes interrogés reconnaissait manquer très nettement de formation sur le sujet, avoir des connaissances très superficielles et carencées, voire quasi inexistantes pour certains.

- D8 : « Très floues. »
- D9 : « Très superflues. »
- D3 : « Je suis un néophyte en biothérapies, pourtant j'en ai beaucoup et je suis d'ailleurs quelques fois très embêté pour les questions que je me pose chez tous ces patients. »
- D6 : « Je crois qu'on est mal formés ... La formation on a du mal à y accéder. »
- D4 : « J'ai été formatrice pendant longtemps ... Mais je me souviens pas qu'on m'ait proposé de faire une formation sur les biothérapies. »

Ce constat était également fait par plusieurs médecins chez les nouvelles générations.

- D6 : « Les internes de huitième année de médecine générale ils en savent pas plus que moi sur la biothérapie. »

La plupart d'entre eux avouaient enrichir leurs connaissances au fur et à mesure, « sur le tas », lorsqu'ils se retrouvaient confrontés au patient.

- D5 : « Il faut qu'on se mette le nez dedans à ce moment-là pour voir ce qu'il en est. »
- D7 : « Moi je m'en rends compte au fur et à mesure quoi, dès qu'il me dit « j'ai tel traitement », je vais me renseigner sur le traitement mais c'est vraiment au cas par cas. »
- D11 : « Il a bien fallu aller à la pêche aux renseignements et après au fur et à mesure qu'on voit arriver des nouvelles molécules on essaye de comprendre un petit peu, donc ça va nettement mieux maintenant mais au début ça a été, sur les premiers patients, une galère totale. »

Ce manque de formation induisait plusieurs difficultés, notamment la difficulté de décision vis-à-vis de l'interruption ou de la reprise de la biothérapie.

- D2 : « On peut être un peu embêté sur quand arrêter le traitement, quand le reprendre ... »
- D1 : « Sur les chirurgies aussi, sur les programmations de chirurgie, ils ne savent pas trop combien de temps avant il faut qu'ils l'arrêtent, quand est-ce qu'ils peuvent la reprendre, etc. »
- D9 : « Quand ils loupent les dates, quand est-ce qu'on refait ? Comment est-ce qu'on réorganise ? Enfin on a l'impression que des fois c'est un petit peu difficile, de savoir si on le refait tout de suite, si du coup on attend ... »

Ils évoquaient également la crainte des interactions médicamenteuses, ainsi que les contextes polyopathologiques problématiques.

- D10 : « Pour vérifier quelles sont les interactions avec tel produit, on a le recours Vidal c'est sûr mais c'est pas toujours évident pour nous. »
- D6 : « Moi les difficultés c'est sur les accumulations de pathologies ... Une pathologie digestive avec une pathologie rhumatologique, où il faut prendre une décision donc mettre en lien le rhumatologue avec le digestif, dire « bah voilà faut prendre une décision », le mettre sous Simponi, pas le mettre sous Simponi ... »

b- La sensation d'être écartés de la prise en charge

La quasi-totalité des médecins faisait part de leur sentiment de ne pas être intégrés à la prise en charge, d'être « mis à l'écart ».

- D5 : « Moi j'en ai entendu parler des biothérapies quand ça commençait à exister ... On en a entendu parler à ce moment-là, ensuite c'est devenu à mon sens un peu confidentiel par des spécialistes qui la pratiquent ... J'ai l'impression qu'on est dans un cercle fermé de praticiens qui pratiquent la biothérapie, de rhumatologues qui connaissent la biothérapie mais qui envoient chez un autre rhumatologue qui est spécifique qui va faire la biothérapie ... Ca serait bien que le patient sente que le médecin généraliste qui le suit à un rôle dans cette prise en charge, dans ce réseau, que donc déjà le patient en soit informé. »
- D4 : « Moi j'ai ce sentiment que ça nous échappe, c'est pas nous qui prescrivons, c'est pas nous qui surveillons habituellement. »

Certains manifestaient pourtant une vraie motivation à faire partie de façon active de ce suivi.

- D6 : « je pense qu'il faut diffuser une information plus globale à tous les médecins généralistes sur la biothérapie, après on saura prendre en charge. »

c- Le manque d'intérêt lié à la faiblesse de la patientèle concernée

Une partie des médecins généralistes justifiait leur faible implication dans le suivi de ces patients par la rareté des cas concernés par les biothérapies, ce qui engendrait un manque d'intérêt pour le sujet. Plusieurs d'entre eux jugeaient le « risque » d'être confronté à une problématique liée aux biothérapies trop faible pour s'y attarder, tant sur le plan de la formation personnelle que sur l'investissement professionnel lié au suivi de ces patients.

- D5 « En fait dans notre profession, on cherche ce qui nous est utile au quotidien beaucoup plus facilement que ce qui nous servira qu'une fois par an ... Vu qu'il y a trois cas ou quatre ou cinq patients dans notre clientèle en moyenne qui vont être sous biothérapie, on se dit on va pas y passer la soirée pour entendre tous les détails pour ça, alors qu'on ira plus volontiers à une soirée sur la prescription des antibiotiques par exemple ... On a beaucoup de patients et proportionnellement, c'est peut-être pas notre priorité. »
- D2 : « Je me retrouve rarement en défaut devant un patient par rapport aux connaissances que j'ai sur la biothérapie, j'ai rarement une intervention cruciale à faire ... Je pense que notre pratique est suffisante par rapport à la demande qu'on a, à l'implication qu'on a dans ce domaine. »

2-1-e- Problèmes soulevés

Plusieurs problématiques freinant la qualité du suivi des patients sous biothérapie ont été soulevées.

a- L'éducation thérapeutique insuffisante des patients

L'ensemble des participants interrogés trouvait l'éducation thérapeutique des patients sous biothérapie largement insuffisante, que ce soit sur les risques d'effets secondaires ou les modalités pratiques de la biothérapie.

- D1 : « Il y a une « formation » lorsque les patients sont mis sous biothérapie, il y a quelques patients qui sortent un peu désemparés, notamment quand ils ont de la fièvre, ils ne connaissent pas forcément la conduite à tenir ... J'ai été surprise de voir qu'il y en avait quelques uns qui ne savaient pas du tout qu'en cas de fièvre, il fallait absolument qu'ils consultent. »
- D3 : « Je pense qu'ils auraient beaucoup plus besoin d'une éducation thérapeutique à la base, au moment de l'institution du traitement ... Souvent nous on est confronté à des gens qui arrivent qui disent « regardez mon ordonnance », on voit Humira, on vous explique « je sais pas ce que c'est Docteur, on m'a dit que c'était des piqûres » c'est tout ... Donc on reste quand même un petit peu circonspects et on essaye d'expliquer mais c'est difficile. » (...) « Quelle que soit la formation que nous pouvons avoir, je crois que c'est les patients surtout qui doivent être formés au départ, c'est eux qui doivent avoir une consultation dédiée. »

Quelques-uns des médecins ont fait part du sentiment d'isolement thérapeutique auquel étaient confrontés certains patients sous biothérapie sous-cutanée.

- D3 : « Aujourd'hui j'ai vu arriver une de mes patientes jeunes qui est donc prise en charge en rhumatologie depuis maintenant trois mois ... Elle a trente-trois ans, on lui a institué un traitement par les anticorps monoclonaux par injection par un stylo auto-injecteur. On lui a expliqué qu'elle allait avoir donc l'éducation thérapeutique et un numéro de téléphone. Elle m'a dit « j'ai appelé une fois, deux fois, trois fois, personne m'a répondu » elle est arrivée le onze janvier, il fallait que ça soit fait entre le six et le onze janvier, elle m'a filé le stylo et elle m'a dit « vous pouvez pas m'expliquer ? ». J'avoue que les stylos auto-piqueurs de machin, j'en ai jamais vus, j'ai sorti le truc, ça ressemble à un truc d'Ikea. »
- D1 : « Ca arrive souvent, on a des patients qui osent pas se piquer eux-mêmes dans le suivi. »

De plus, plusieurs participants ont évoqué la « timidité » du patient face au spécialiste, pouvant être à l'origine d'une mauvaise compréhension de sa maladie et de son traitement, gênant ainsi la compliance du malade.

- D5 : « Le temps d'une consultation rhumatologique, il est court. »
- D1 : « Ils ont l'impression qu'ils n'ont pas suffisamment pu poser de questions. »
- D7 : « Ils osent moins poser des questions à un spécialiste, ils te disent qu'ils ont pas le temps de répondre. »

Une crainte des généralistes découlait de ce défaut d'éducation thérapeutique : selon eux, la représentation de sa maladie était très souvent banalisée par le patient, qui ne réalisait pas forcément l'évolution et la chronicité de sa pathologie, ce qui pouvait parfois le mettre en danger.

- D5 : « Ils n'ont pas du tout cette notion de traitement, alors que s'ils sont sous chimiothérapie, ils sont informés, ils sont paniqués ... Le problème c'est qu'il y a des mots, le mot chimiothérapie ça fait peur au patient, c'est une maladie grave et la chimiothérapie c'est dangereux... Par contre une biothérapie, presque il est content de dire dans les salons parce que ça fait sélect. »
- D9 : « Il a vu le spécialiste et il a pas récupéré les informations qui devraient le permettre lui d'être suffisamment formé pour pouvoir moi m'alerter quand il y a besoin ... Moi j'essaye maintenant d'être très vigilant depuis quelques années à leur dire « attention, ça peut donner des problèmes infectieux, il faut faire gaffe donc alertez-moi s'il y a un problème ou alertez le spécialiste » . »

Et pourtant, plusieurs médecins ont tout de même pu constater l'inquiétude de certains patients, qui consultaient leur généraliste afin d'être rassurés.

- D11 : « Ils sont inquiets ... Et quand on leur dit qu'il y a des infections, ils sont inquiets ... Et ça je pense que c'est une chose à gérer. »

b- Une communication défectueuse avec le CHU

La communication défectueuse avec le CHU a largement été pointée du doigt par l'ensemble des médecins généralistes, que ce soit par voie postale, informatique ou téléphonique.

Logiquement, quelques-uns des participants ont dénoncé la sensation de ne pas être assez aidés par les hospitaliers.

- D11 : « C'est une réalité, c'est une vraie galère pour avoir l'hôpital depuis quelques temps ... Y compris par internet ... Et parfois pour des questions un peu cruciales ... C'est compliqué ... Sur des pathologies qui sont quand même chroniques, embêtantes, avec des traitements chroniques, embêtants, lourds, avec des effets secondaires potentiellement graves ... Moi des fois je me sens pas bien épaulé. »

Les participants ont donc remis en question l'ensemble des moyens disponibles actuellement pour communiquer avec le CHU, à savoir :

- Les courriers postaux dont le délai de réception était jugé beaucoup trop long par la majorité des médecins.
 - D5 : « A l'Hôpital pour un problème de logistique, de traitement des courriers ... le patient est décédé, on le sait trois mois après. »
 - D9 : « Ca arrive de voir les gens (en consultation) avant d'avoir le compte-rendu. »
 - D10 : « Tu reçois le courrier trois mois après l'instauration, donc ils ont changé le traitement et t'es pas au courant. »
- Les courriers remis en main propre au patient, que le médecin généraliste réussissait à récupérer de façon très aléatoire, mais reconnus par quelques-uns comme le moyen le plus rapide à l'heure actuelle pour être informé du suivi du patient.
 - D11 : « Un sur deux nous arrive dans les mains. »
 - D9 : « Pour l'instant c'est la moins pire des solutions. »
 - D7 : « C'est le seul moyen de l'avoir rapidement ... Après moi je trouve ça bien quand même. »
- Le contact téléphonique avec les rhumatologues du CHU en cas de besoin était mentionnée comme la plus grosse des difficultés.
 - D8 : « Joindre le service hospitalier en cas de galère c'est pas toujours évident. »
 - D5 : « En temps réel malgré tous les systèmes de communication qui finalement je pense parasitent plus la communication qu'ils ne la développent, on a plus de mal à avoir des contacts ... Ca m'embête de pas avoir un être humain au téléphone qui me renseigne et à qui je pose des questions. »
- De la même façon, la messagerie par mail n'était pas appréciée de tous et perçue comme un moyen aléatoire d'obtenir rapidement des réponses à leurs questions.
 - D9 : « Le mail c'est bien, mais c'est toujours pareil ... C'est en différé ... »
- Enfin, les délais d'obtention de rendez-vous en consultation de rhumatologie au CHU, même quand l'urgence se faisait ressentir, renforçait cette impression de communication défectueuse.
 - D11 : « S'il y a un pépin, la consultation du spécialiste saute pour une raison ou pour une autre, le prochain rendez-vous n'est pas rapide hein ... Moi j'ai un patient, le rhumatologue a annulé la consultation à l'hôpital, ça arrive hein, mais le report du rendez-vous était de trois mois ... »
 - D6 : « En général, je veux un rendez-vous, le patient il me rappelle à deux semaines et j'ai toujours pas de suite. »

Par ailleurs, certains généralistes libéraux mettaient en avant les difficultés concernant l'obtention d'ordonnances renouvelées de biothérapie, que d'autres palliaient en utilisant les ordonnances de médicaments d'exception.

- D1 : « Souvent ils ne savent pas que ce n'est que les hospitaliers ou les spécialistes hospitaliers qui peuvent renouveler leur traitement, et ils arrivent en fin de traitement ... Et là par contre pour obtenir une ordonnance ou un rhumatologue spécialisé qui peut prescrire la biothérapie, très honnêtement c'est la galère. »
- D3 : « Si je renouvelais pas les biothérapies, il y aurait plus de 80% d'échec thérapeutique parce que c'est moi qui les renouvelle ! »

Ils s'accordaient tout de même à dire que le défaut d'organisation de la structure publique était à l'origine de ces difficultés de communication, pas le fait d'une mauvaise volonté des rhumatologues hospitaliers.

- D11 : « Quand on l'a, il y a de l'aide ! Le problème c'est de l'avoir ... Défaut de communication oui et non, je pense qu'il y a un défaut d'organisation. »
- D9 : « La coordination ville-hôpital, elle est difficile à faire je pense plus du fait de la rigidité du cadre hospitalier que de l'absence de volonté des médecins. »

c- L'absence de référentiel connu sur lequel se baser

L'absence de référentiel efficace, pour trouver la réponse à leurs questions et les informations recherchées concernant les biothérapies en rhumatologie, représentait une troisième problématique pour les médecins de ville. La majorité des participants jugeaient les supports disponibles peu claires et peu aidants.

- D6 : « Il y a plein d'articles mais c'est très diffus sur tel ou tel produit ... Mais il n'y a pas d'articles recensant toutes ces biothérapies, les indications tout ça, et en fait j'ai rien trouvé pouvant m'apporter une information claire, précise, synthétique, sur la biothérapie ... J'ai l'impression que c'est le gros flou. »

La totalité des médecins généralistes ignorait l'existence du CRI.

Ils trouvaient de l'aide par d'autres moyens, qu'ils jugeaient plus ou moins fiables : amis ou contacts rhumatologues qu'ils sollicitaient ponctuellement, courriers et compte-rendus hospitaliers dans lesquels certaines « pistes » d'information étaient données, sites internet universitaires, le Vidal et la revue Prescrire.

- D5 : « Où trouver des informations, moi je passe un coup de fil à un ami quand j'ai pas de réponse. » (...) « Quand on reçoit un courrier d'un patient qui est mis sous biothérapie, la lettre du rhumatologue si on la lit du début jusqu'à la fin il y a quelques petites pistes qui sont évoquées dans le courrier, en nous disant « en cas de problème », etc. »
- D9 : « Quand t'as des courriers d'hospitalisation, des patients qui sont rentrés ou ce genre de chose, là tu vas trouver quelque chose d'un petit peu plus complet. »
- D7 : « Le Vidal, on peut y lire la liste des effets secondaires ... »
- D6 : « Moi je suis allé sur Prescrire tout à l'heure ... pour trouver un truc sur les anti-TNF mais il n'y a rien de synthétique, sur le fascicule, j'ai regardé la polyarthrite rhumatoïde, le traitement il y a trois lignes. »
- D11 : « Les spécialistes de ville quand même parfois, quand on les connaît un peu, peuvent nous aider, même quand c'est pas leur patient. » (...) « Moi sinon je vais sur des sites universitaires, il y a Rennes, où c'est pas mal. »

d- Les craintes vis-à-vis de leur pratique

En conséquence directe à leur manque de formation, les médecins généralistes évoquaient leurs doutes quant à leur pratique, ils confessaient pour la majorité ne pas se sentir à l'aise face à un patient sous biothérapie.

- D5 : « Moi je suis moins à l'aise devant quelqu'un qui vient me voir parce qu'il a une biothérapie parce qu'en fait je sais pas, que devant quelqu'un qui a une chimiothérapie par exemple ... On voit plus de cancéreux que de gens qui sont traités par biothérapie. »

Certains décrivaient la crainte de l'urgence à gérer en pratique quotidienne, sans la possibilité de joindre un interlocuteur rhumatologue hospitalier, corrélée à la crainte de mal faire dans certaines situations particulières.

- D5 : « On a toujours cette idée de se dire « est-ce que s'il arrive quelque chose, si j'avais pu avoir une information en temps réel, j'aurais pu la prendre et j'aurais pu faire mieux ? » . »
- D9 : « Grosso modo on est sentinelles, mais une fois qu'on est sentinelles, on se dit « J'ai trouvé un truc, et après ? Bah je sais pas qui appeler, je sais pas sur qui je vais tomber, bon il va finir aux urgences, voilà » . »
- D11 : « La crainte majeure qu'on peut avoir, c'est se dire « Ces signes-là sont-ils graves ? Sont-ils pas graves ? Et si oui, qu'est-ce que j'en fais ? Je suis vendredi soir, je fais quoi ? ». »

Quelques-uns révélaient ne pas être totalement à l'aise face aux complications septiques.

- D4 : « J'ai eu ce patient qui a eu la tuberculose sous Enbrel, c'était au début des biothérapies, moi j'y connaissais rien, j'étais bien embêtée, j'ai été obligée de le renvoyer vers le service qui lui avait prescrit l'Enbrel parce que j'étais bien incapable de savoir ce qu'il fallait faire. »
- D8 : « Il y a de la fièvre, parce que ça les complications, on en a eu là et c'est pas toujours évident ... Donc, est-ce qu'il faut s'alarmer rapidement ? Les mettre sous antibiotiques dès qu'on les voit ? »
- D7 : « Moi aussi j'ai l'antibiotique facile chez les patients sous biothérapie ... Même si ça a l'air clairement viral au départ. »
- D10 : « Moi je pense toujours à la tuberculose je sais pas pourquoi, peut-être parce que je travaille dans un quartier un peu difficile ... C'est vrai que c'est quelque chose que moi j'ai en tête souvent ... Quand ils viennent avec une bronchite ou quelque chose comme ça, une atteinte pulmonaire, je pense à ça. »

2-1-f- Les attentes des médecins généralistes

L'attente principale reposait sur la possibilité d'obtenir une réponse à leur question en temps réel, et ce en disposant d'un outil accessible, clair et concis à utiliser en pratique courante, le médecin généraliste étant souvent confronté à son questionnement lors de sa consultation face au patient. La rapidité et le gain de temps semblaient être le plus important pour la majorité d'entre eux.

- D5 : « En fait on a un temps réel pour des trucs qui nous dérangent, des mails avec des résultats de laboratoires, on n'a pas de temps réel, pour un problème logistique, pour les courriers des patients sous biothérapie. »

- D6 : « Moi j'ai pas envie d'aller dans des congrès ... Je veux une information vite, rapide, synthétique et je ne l'ai pas ... J'ai besoin d'avoir une information rapide, ça sur la biothérapie, j'en ai jamais eue. Donc est-ce que c'est le rôle du rhumatologue effectivement de nous envoyer une fiche sur un truc synthétique mis à jour ? » (...) « Avoir un outil où on n'est pas obligé d'aller chercher sur « faculté de médecine de machin chose », on passe deux heures à trouver l'article. »

Deuxièmement, ils mentionnaient la nécessité de réorganiser le réseau de soins, de protocoliser le suivi du patient sous biothérapie, afin de définir le rôle de chacun entre médecin généraliste et rhumatologue.

- D7 : « C'est vrai qu'ils sont un peu lâchés dans la nature avec leur traitement. »
- D10 : « Il y a le côté un peu protocole de surveillance « qui doit faire quoi », « à quel moment », t'as la surveillance passive qu'on fait nous tous les jours en consultation et la surveillance active, qui doit être organisée à mon avis par le prescripteur initial, par le spécialiste, c'est quand même son rôle que d'organiser ça. »
- D3 : « Je pense qu'il faudrait qu'il y ait un système un petit peu organisé de réseau de soins dans ce genre de traitement où on sait qui est la personne de référence ou la personne contact, que ce soit le médecin, que ce soit une infirmière de référence si le médecin n'a pas le temps. »

Pour souligner cette coordination ville-hôpital défectueuse dans le cadre des patients rhumatologiques sous biothérapie, les médecins généralistes prenaient en comparaison les patients sous chimiothérapie.

- D5 : « Faudrait voir à Lacassagne comment ils font ... Je crois qu'ils ont beaucoup de personnel, psychologue, machin, infirmière d'annonce, etc, et donc avec ce personnel qui est un peu rodé à la technique d'information du patient, ils arrivent peut-être mieux à les briefer. »
- D3 : « Au départ les gens qui sortent de chimiothérapie du Centre Antoine Lacassagne ont une information qui est relativement carrée, et c'est vrai qu'on a beaucoup moins de problèmes, parce que là d'abord probablement il y a une notion de gravité de prise en charge qui fait que psychiquement ils sont dans une autre bulle plus difficile, mais autrement l'information passe bien. »

Une meilleure collaboration entre la ville et l'hôpital était d'autant plus souhaitée que plusieurs participants évoquaient la discordance dans le suivi de certains patients.

- D7 : « Souvent c'est les spécialistes qui prescrivent les bilans de suivi et du coup on les reçoit pas nous, le patient vient pas forcément avec parce qu'il y pense pas et on sait pas si effectivement le spécialiste l'a vu. »
- D9 : « Il y a le risque qu'on n'ait pas tout à fait le même discours vis-à-vis du patient. » (...) « Une crainte dans la pratique, c'est que le spécialiste oublie de prescrire le bilan et que moi je pense que c'est lui, et que du coup il n'y en ait pas. »
- D6 : « Faire un travail de collaboration, c'est-à-dire « nous on propose ça, et on avertit votre médecin traitant comme ça on en discute ». »
- D11 : « C'est actuellement toujours pareil ... A l'époque ... Moi je faisais un vaccin, le médecin de l'hôpital n'était pas au courant il re-prescrivait le vaccin, le patient le faisait deux fois ! Des trucs absurdes ! Qui se voient encore ... »

2-1-g- Les solutions proposées pour améliorer le suivi

Les participants proposaient diverses solutions, certaines plus facilement réalisables que d'autres, afin d'améliorer le suivi du patient atteint de RIC sous biothérapie :

- D'abord, il a été évoqué la mise en place d'un cahier de liaison remis au patient, similaire au carnet de suivi dont un patient diabétique se servait par exemple.
- D11 : « Un cahier ça serait pas mal ... C'est quand même pas des médicaments anodins ! Les chimiothérapies ils ont des cahiers de liaison, les diabétiques ils ont des cahiers de liaison. » (...) « J'ai deux patients ... C'est pour donner un exemple, qui prennent du Leponex ... On nous donne un cahier à remplir toutes les semaines avec l'hémogramme à reporter etc, et il y a des informations dedans. »
- D9 : « Avec les informations les plus pertinentes. »
- D7 : « Les éléments du suivi. »
- D8 : « Surtout les modalités de surveillance ... Vraiment les points-clés ... Une petite fiche sur les effets secondaires. »
- Puis, les médecins suggéraient l'envoi d'un courrier synthétique récapitulatif, une fiche concise sur la biothérapie avec les informations essentielles, ce dont ils ne disposaient pas toujours actuellement.
- D7 : « C'est vrai que ne serait-ce qu'un courrier pour dire « on a mis votre patient sous tel traitement, on surveille ça, ça, ça, on va lui faire ça, ça, ça ... » ... Pour moi, ça arrive jamais. »
- D11 : « Je pense que ... Ce serait pas mal, de faire un premier courrier de sortie avec juste la synthèse. »
- D4 : « Des fiches sur chaque produit, pas faire un résumé sur la façon dont il fonctionne, mais les effets secondaires dont il faut qu'on se méfie. »
- D2 : « Même sur les effets secondaires au niveau bio par exemple, t'as quelqu'un qui a des transaminases qui flambent et qui est sous Simponi, sous Enbrel ou Humira ... Qu'est-ce qu'on fait ? On arrête combien de temps ? »
- La solution la plus prisée par l'ensemble des généralistes libéraux était l'instauration d'une ligne téléphonique directe pour avis spécialisé en cas d'urgence. Ils insistaient fortement sur l'utilité et la simplicité de cet outil, qui représenterait selon eux le moyen le plus aidant dans leur pratique.
- D3 : « Quand vous nous envoyez une lettre pour un patient sous biothérapie, nous mettre un numéro de téléphone auquel on peut téléphoner en cas de nécessité. »
- D5 : « Il faudrait qu'on ait un téléphone rouge exprès pour les patients, il n'y en a pas des milliards qui sont sous biothérapie. » (...) « Je pense qu'une structure de contact ... ça va pas déranger le rhumatologue de garde, il va pas avoir 2000 coups de fil dans le week-end s'il est de garde, au pire le samedi il va avoir deux appels. » (...) « Très souvent c'est pas pour envoyer le patient, c'est pour se rassurer soi-même. »
- D9 : « Une ligne dédiée, comme dans tous les services ! J'ai un problème, j'appelle ... » (...) « Quand t'as quelqu'un au téléphone ça prend trois minutes. »
- D11 : « En infectiologie ils ont ça et ça marche vraiment bien ... Et à Lacassagne, ils font ça maintenant pour l'hématologie ! »
- Il a également été mentionné l'idée d'une messagerie mail sécurisée pour la transmission rapide de courriers ou compte-rendus, solution qui semblait très difficilement réalisable d'après certains participants.

- D11 : « Ca fait dix-huit ans je m'occupe du VIH beaucoup ... À COREVIH, on a voulu mettre en place à l'époque, un échange plus rapide d'informations entre le médecin hospitalier et le médecin du réseau de ville pour la prise en charge des VIH, à l'époque c'était quand même très compliqué, les nouveaux ils avaient pas encore les trithérapies, enfin on avait quand même d'énormes difficultés, des patients qui mourraient beaucoup ... Donc on s'est dit « l'hôpital n'a pas les informations de la ville et la ville n'a pas les informations de l'hôpital en temps voulu » ... On a voulu faire bouger les choses, créer donc une messagerie d'échanges, impossible ! C'est-à-dire que c'était infaisable, et c'est toujours infaisable, on a encore essayé, on a encore demandé, le service informatique de l'hôpital, l'interface avec la ville, ça leur pose un problème absolument apparemment insurmontable. »
- L'autre outil proposé était celui d'un site internet, à l'image du CRAT ou d'Antibiocliv, à présent très utilisés d'après la majorité des participants.
- D9 : « Si par exemple on savait qu'il y a un truc de rhumatologie où tu trouves tout ce qui a attiré à la rhumatologie, peut-être qu'effectivement comme le CRAT, on foncerait dessus. »
- D8 : « Le CRAT, c'est simple d'utilisation. »
- Quelques-uns des généralistes soulevaient l'idée d'une enveloppe de couleur, lors de la remise du courrier au patient, le jour de l'instauration de sa biothérapie, couleur qui lui permettrait d'identifier l'importance de ce courrier.
- D9 : « Si tu leur expliques pas l'importance de l'enveloppe que tu viens de leur donner... Soit leur donner une enveloppe rouge pour qu'on sache après que le compte-rendu d'hospitalisation il est dans une enveloppe de couleur c'est pour le médecin, je pense que ça aussi c'est un truc à faire. »
- Enfin, plusieurs d'entre eux évoquaient le devoir d'être mieux formés afin de mieux prendre en charge les patients, l'idée d'améliorer ses connaissances personnelles pour améliorer sa pratique était mise en exergue.
- D10 : « Aussi améliorer mes propres connaissances ... Parce qu'on parle des autres depuis tout à l'heure mais au final nous aussi quand même ... Je pense qu'on a un rôle de savoir derrière, même si c'est pas notre métier entre guillemets, c'est pas notre rôle de médecin généraliste de tout connaître du traitement, c'est quand même intéressant d'approfondir un peu nos connaissances. »

Certains médecins avaient conscience des formations possibles sur la biothérapie qui s'offraient à eux, notamment l'existence de congrès et les Formations Médicales Continues dont ils pouvaient bénéficier.

- D2 : « Il y a des conférences de rhumatologie auxquelles on est tous conviés donc si on a envie on y va, on apprend. » (...) « Il y a la possibilité de connaissances. »
- D8 : « C'est nous qui choisissons ouais les sujets de FMC, on les vote et ... C'est super bien. »

Quant à d'autres, ils concédaient qu'une meilleure formation impliquerait une moindre sollicitation du rhumatologue hospitalier et un suivi simplifié pour le patient, mais s'interrogeaient sur les autres moyens (hormis congrès et FMC) de se former.

- D6 : « A La Colle sur Loup, un problème de biothérapie, pour atteindre le CHU ça va être compliqué, déjà les gens pour les envoyer à Nice c'est compliqué, donc du coup j'ai besoin d'être formé moi pour prendre en charge ... Traiter l'insuffisance cardiaque je sais faire, ok, traiter la grippe ça me passionne pas ... Mais effectivement, ça m'intéresse de savoir prendre en charge quelqu'un qui a une biothérapie ... Si j'ai une information, mais comment avoir cette information ? »

2-2- L'avis des rhumatologues hospitaliers

2-2-a- La place du médecin généraliste dans le suivi du patient

a- Une place centrale

Le rôle du médecin généraliste était jugé important par l'ensemble des rhumatologues hospitaliers interrogés.

- R4 : « Il a une place centrale. »
- R1 : « Je pense que c'est important qu'ils connaissent bien la biothérapie, enfin qu'ils connaissent en tout cas la biothérapie. »
- R2 : « Le médecin généraliste est la pierre angulaire de la prise en charge du patient rhumatologique traité par biothérapie ou par un traitement de fond ... »

Selon eux, il avait plusieurs fonctions non négligeables. Un premier rôle d' « alerte », dans le cadre des situations d'urgence.

- R4 : « Pour tout ce qui est infections ... Le patient quand on lui dit « s'il y a des symptômes de fièvre, d'infection quelle qu'elle soit, il faut consulter rapidement le médecin généraliste » donc c'est sûr qu'il faut que le médecin généraliste soit disponible. »
- R1 : « Il faut qu'il puisse voir les patients rapidement ... »
- R5 : « Il faut qu'il soit à l'écoute, c'est-à-dire se rendre compte que si jamais il y a de la fièvre ou quelque chose c'est pas à prendre par-dessus la jambe. »

Puis un rôle de prévention, dans l'organisation des soins autour du patient.

- R4 : « Il y a en amont la prévention, leur ré-expliquer l'importance des suivis dentaires, etc. Dentaire, dermatologique et vaccinations. »
- R5 : « Il y a les vaccinations, il y a la prise en charge chirurgicale si besoin ... Tous les suivis, que ce soit gynécologique, dentaire, dermatologique ... C'est extrêmement important qu'il soit au courant de tout ça. »

b- Malgré des connaissances limitées

Cependant, les rhumatologues comprenaient que le niveau de connaissances d'un généraliste soit limité, lié à une patientèle concernée faible en proportion dans leur pratique courante.

- R1 : « C'est un peu normal, c'est de la sur-spécialité, donc c'est vrai que de leur demander de connaître par coeur des trucs hyper précis ... »
- R3 : « Quand t'en vois pas souvent des patients sous biothérapie ... »

Ce que certains n'hésitaient pas à comparer à leur propre expérience.

- R4 : « Nous on est à l'hôpital, donc on connaît bien les biothérapies ... »
- R3 : « Nous c'est pareil, les deux biothérapies qui sortent là en cancérologie on connaît pas tout très bien non plus ... »

D'autres insistaient tout de même sur la nécessité de connaissances minimales essentielles pour bien suivre le patient.

- R4 : « Il faut qu'ils connaissent les bases du suivi ... »

Ce manque de formation sur le sujet avait même été remarqué par certains chez les jeunes générations.

- R3 : « Moi quand je vois les internes, hors filière rhumatologique, ils connaissent rien ... S'ils sont pas passés en rhumatologie, ils connaissent à mon avis pas grand-chose. »
- R5 : « C'est vrai qu'on les forme pendant le stage. »

Néanmoins, tous les rhumatologues s'accordaient à dire que les médecins généralistes faisaient preuve de bonne volonté lorsqu'ils intervenaient dans le suivi des patients et ne soulignaient pas de difficultés majeures dans la « collaboration » avec ces derniers.

- R5 : « Aucune difficulté ... Non volontiers ils appellent pour avoir des informations et puis pour savoir s'ils ont bien fait ... Alors après c'est biaisé, parce que du coup si on est en contact avec eux c'est que déjà il y a une demande. »
- R2 : « Je dirais ils ont peut-être une tendance à pêcher par excès ... »
- R5 : « Mais à la rigueur, voilà ... Il vaut mieux qu'ils arrêtent la biothérapie s'il y a un doute, plutôt qu'ils continuent, donc bon ... »

Ils comprenaient d'ailleurs les craintes que pouvaient avoir ces derniers.

- R1 : « Je pense qu'il y en a beaucoup qui ont très peur parce que c'est pas très bien connu. »
- R4 : « Souvent ils sont assez craintifs, parce qu'il y a des patients tu les revois ils sont mis facilement sous antibiotiques, parce qu'ils craignent ... Enfin je trouve ... Pour un rhume ou quelque chose qui ressemble à un rhume a posteriori après ... Ca leur fait un peu peur ouais je pense. »

Même si parfois des erreurs survenaient, les participants avouaient qu'elles étaient plutôt rares dans le suivi de la part de leurs confrères généralistes.

- R3 : « Ca arrive de temps en temps que les patients, des fois, il y a le chirurgien ou le médecin généraliste a envoyé chez le chirurgien et ... »
- R1 : « Pour la chirurgie, des fois même le chirurgien il « capte » pas ... Après des fois les patients ils le disent pas trop et puis le médecin il sait pas trop ... »
- R5 : « Mais bon on a rarement des grosses erreurs ... »

2-2-b- La formation des médecins généralistes

a- Une volonté des rhumatologues hospitaliers de les former

Logiquement, les rhumatologues reconnaissent le besoin de formation des médecins généralistes. Ils savaient que cette carence était à l'origine des difficultés des généralistes dans le suivi des patients sous biothérapie.

- R2 : « Ce qu'il manque aux médecins généralistes pour améliorer le suivi du patient, c'est la formation oui tout à fait ... De façon globale il y a un manque d'information de toute manière qui est certain. »
- R1 : « Les outils, la connaissance, l'information sur la biothérapie je pense ... »

Certains d'entre eux participaient déjà, à leur façon, à l'amélioration de l'information reçue par leurs confrères généralistes, notamment lors de l'instauration d'une biothérapie.

- R4 : « Moi ce que j'essayais de faire c'est que j'imprime les fiches pour le médecin traitant sur le site du CRI en précisant le patient sous quelle biothérapie il est, globalement la surveillance est la même, pour que le médecin soit un peu mieux renseigné là-dessus. »

b- Les outils suggérés pour cette formation

Plusieurs outils ont été évoqués par les participants afin de mettre en place cette formation.

Certains suggéraient une formation à travers des enseignements collectifs, en passant par les groupes de formation médicale continue ou en utilisant la possibilité d'organiser des enseignements post-universitaires.

- R4 : « Je pense il faut une information écrite et aussi orale, tu vois une formation médicale continue, dans le cadre des FMC ... »
- R1 : « Des EPU ... Avec les conduites à tenir sous biothérapie. »

D'autres insistaient sur la nécessité de mettre en place des outils papiers pour transmettre l'information de façon plus simple, en rebondissant sur ce que faisaient déjà quelques-uns d'entre eux.

- R2 : « Et les documents, R4 a parfaitement raison d'envoyer ces documents, c'est quelque chose qu'il faut absolument qu'on refasse, qu'on remette ça en place, les fiches CRI ... »
- R5 : « Ca je pense qu'il faut le donner au patient, pas au médecin généraliste. »
- R4 : « Moi je le donnais au patient et le patient je lui disais de l'apporter au médecin généraliste après ... »
- R2 : « Il y avait des livrets pendant un moment. »
- R4 : « Ca je pense pour les médecins généralistes ça pourrait être pas mal aussi. »

L'outil internet, facile d'accès, a également été suggéré, comme l'avaient évoqué certains médecins généralistes.

- R5 : « Ce qui manque c'est peut-être un site internet un peu plus accessible, parce que le CRI, même si les fiches sont bien faites ... »

Enfin, l'idée de fiches récapitulatives sur les biothérapies adressées aux médecins généralistes étaient aussi envisagées comme solution.

- R2 : « Un jeune médecin généraliste me disait que ce qu'il aimerait en tant que médecin généraliste c'est d'avoir une information, peut-être des fiches qui lui disent qu'est-ce qu'il faut faire en cas de problème, s'il y a telle chose, quelle marche à suivre, telle molécule, qu'est-ce qu'il faut craindre, etc ... Et c'est de ça dont il avait besoin lui ... »

c- L'idée d'aller à l'essentiel

Malgré la diversité des outils pouvant être mis en place, le plus important était, selon les rhumatologues, que le médecin généraliste ait conscience des situations concrètes face auxquelles il devait penser à la biothérapie, sans en connaître tous les détails.

- R1 : « Moi je crois qu'ils doivent connaître plus dans le cadre de ... De l'urgence et des problèmes qui peuvent survenir ... Le patient qui parle avec son médecin généraliste de la possibilité qu'il va se faire opérer par un tel, je pense que le médecin généraliste il doit savoir que s'il est sous biothérapie, va falloir faire « gaffe ». »
- R5 : « Il faut qu'il y ait une collaboration, il faut qu'ils aient l'idée en fait de nous contacter parce qu'ils se rendent compte qu'il y a quelque chose à faire ... C'est évaluer un petit peu ... »

Cette idée allait de paire avec l'envie d'améliorer la collaboration entre les médecins de ville et ceux du CHU.

2-2-c- Le réseau ville-hôpital au centre du suivi

Les rhumatologues hospitaliers concédaient que la collaboration ville-hôpital n'était pas optimale, ce faute de moyens, problématiques largement évoquées par les généralistes interrogés lors des deux premiers focus groups.

a- Les moyens de communication avec le CHU reconnus comme obstacles

• Concernant la voie téléphonique

Ils pointaient du doigt la problématique de la ligne téléphonique ayant pour conséquence un service et des médecins hospitaliers très difficilement joignables, à l'origine d'une communication défectueuse avec le CHU dont se plaignaient les généralistes.

- R3 : « Nous je le vois, on n'a pas les moyens je veux dire, puisque t'as même pas le téléphone qui arrive jusqu'à toi. »
- R4 : « J'ai essayé d'appeler le service (lors d'un remplacement libéral) désespérément pour avoir le compte-rendu hospitalier d'un patient qui avait été hospitalisé ici que j'ai vu en ville ... Euh j'ai jamais réussi à l'avoir ... »

Cette difficulté était même reconnue, par plusieurs rhumatologues, comme un obstacle à l'obtention de rendez-vous par les patients.

- R3 : « Ca c'est un problème que j'avais pas quand j'étais en moitié libéral, c'est-à-dire que de toute façon moi j'avais des rendez-vous ils me contactaient mais ici, ils ont vraiment du mal et on a souvent des patients qui te disent « bah depuis deux mois, trois, c'est le médecin qui m'a dépanné » ... »
- R2 : « C'est même pas trois mois, c'est qu'ils arrivent pas à avoir de rendez-vous ! »

Certains n'hésitaient pas à faire la comparaison avec d'autres services, pour lesquels les interactions avec la ville semblaient plus faciles, grâce à un suivi du patient un peu plus protocolisé avec une équipe de soignants mieux formés.

- R1 : « Quand j'étais en hématologie, les patients appellent les infirmières, et les infirmières elles sont tellement spécialisées ... Elles connaissent tout, elles leur répondent ! »

Ils confessaient que l'instauration d'une ligne téléphonique serait l'idéal, mais avouaient que sa mise en place serait difficile, notamment sur le plan de la responsabilité professionnelle qui en découlerait.

- R3 : « Le problème, ce qu'il faudrait c'est ... Un numéro de téléphone par médecin, mais le médecin se protège, dans le service on se protège ... »
- R2 : « On est obligé ... Ta ligne téléphonique directe, tu as bien mis « c'est pour avis spécialisé en cas d'urgence » ... Ca sera pas « pour avis spécialisé en cas de biothérapie et urgence » ... Ca sera « avis spécialisé » tout court ... Donc il faut avoir une personne à plein temps, et la difficulté c'est avoir une personne à plein temps à l'hôpital actuellement avec les problèmes financiers de l'hôpital ... »
- R1 : « Nous on a peur du débordement en fait, tu vois ... Ils vont appeler pour tout et n'importe quoi. »

• Concernant la voie informatique

Les participants étaient étonnés de la faible appréciation de la communication par boîte mail par certains généralistes libéraux.

- R1 : « Mais les mails ça marche bien, non ? Enfin moi j'ai l'impression ... »

Ils réalisaient tout de même la difficulté de répondre dans l'immédiat à tous les messages reçus, ne bénéficiant pas d'assez de temps pour s'y consacrer et donner suite à toutes les demandes. L'idée d'un rhumatologue dédié a été mentionnée, mais considérée comme peu concrétisable.

- R4 : « Ou alors il faudrait qu'il y ait un référent, un rhumato au CHU pour recevoir les mails ... »
- R2 : « Mais qui va se mettre dessus et qui va répondre aux mails ? Tu te rends compte de l'aspect chronophage de la chose ? »

• Concernant la voie postale

Les rhumatologues hospitaliers ne contredisaient pas les « plaintes » des généralistes concernant la lenteur de réception des courriers, mettant en cause une nouvelle fois le manque de moyens au CHU à l'origine de cette problématique.

- R1 : « On a deux mois de retard ... »

Ils reconnaissaient cependant ne pas systématiquement communiquer par courrier avec le confrère généraliste lors du suivi du patient.

- R3 : « Oui après c'est vrai que, des fois la première fois tu le fais, et puis après dans le suivi tu le fais plus ... »
- R5 : « Mais après tu vas pas le faire à chaque fois, t'as le DAS28 machin, tu vas pas le faire. »

b- Un réseau ville-hôpital à ré-organiser

Pour pallier à cette communication défectueuse avec le CHU court-circuitant la collaboration entre la ville et l'hôpital, certains participants suggéraient une ré-organisation du réseau ville-hôpital afin d'améliorer le suivi du patient.

Cette suggestion faisait suite au constat suivant : certains patients sous biothérapie ne disposaient pas d'un rhumatologue libéral.

- R5 : « Ils n'ont pas forcément de rhumatologue en ville ... »
- R4 : « Oui parce qu'ils sont pas suivis en ville, ils sont suivis au CHU ... »

Pour une partie des participants, cette problématique était à l'origine de difficultés dans le suivi de certains patients.

- R3 : « Je suis étonné, parce qu'effectivement en ville normalement, chaque médecin généraliste a son rhumatologue qu'il appelle ... »
- R2 : « Il y en a très peu qui ont des rhumatologues référents ? ... C'est pour ça qu'on a des aberrations de traitement et qu'il y a des patients qui attendent six mois, un an pour avoir leur traitement ... Donc il y a une information déjà à ce niveau-là à faire pour la prise en charge du rhumatisme inflammatoire ! »
- R5 : « Ca c'est un problème ... C'est problématique parce que pour contacter le CHU ... »

L'idée d'un rhumatologue libéral référent apparaissait alors, selon eux, comme la solution idéale pour optimiser le suivi du patient, spécialiste vers lequel le généraliste de ville pourrait plus facilement se tourner en cas de besoin.

- R2 : « En remettant en place en ville des systèmes de réseaux généraliste-rhumatologue, en essayant de reconstruire ce triage-là où les généralistes ont un rhumatologue référent à qui ils peuvent envoyer, c'est à mon sens comme ça que ça doit fonctionner ... Faut pas voir l'hôpital comme le Messie « c'est eux qui vont sauver » tout ça, l'hôpital n'a plus les moyens de le faire ça maintenant, mais par contre essayer de mettre en place un triage en ville pour que les généralistes aient un contact direct avec le rhumatologue, justement pour ces problématiques-là, je pense que c'est là-dessus qu'il faut travailler. »
- R3 : « Ca serait pas plus mal parce qu'après ça remettrait en course le rhumatologue de ville, dans le sens où il rappelle le correspondant à qui il a la première fois envoyé son malade ! »

2-2-d- L'éducation thérapeutique comme atout majeur d'un suivi optimal

a- Le constat d'une éducation insuffisante

Les rhumatologues interrogés réagissaient avec étonnement aux expériences rapportées par les médecins généralistes sur l'éducation thérapeutique insuffisante de certains patients, notamment concernant les difficultés d'injection de la biothérapie en sous-cutanée.

- R1 : « Moi je trouve ça inimaginable en fait ! ... Je pense qu'il faut qu'on s'améliore en fait, il faut vraiment qu'on s'améliore ... »
- R3 : « Pour faire l'injection ?... Moi je sais pas, j'ai jamais eu ce problème de retour. »

Toutefois, quelques-uns évoquaient l'absence de participation de certains patients à l'éducation thérapeutique, car non obligatoire.

- R2 : « Il y a une éducation thérapeutique, la plupart de nos patients on leur propose quand on met en place une biothérapie de bénéficier d'éducation thérapeutique avec une infirmière, le médecin, etc ... C'est pas obligatoire ... Il y a la moitié qui viennent ... Il y en a beaucoup qui viennent pas ... »
- R5 : « Parfois le patient refuse ! »

b- Une éducation à renforcer

La majorité d'entre eux avait donc conscience que l'optimisation du suivi du patient ne pourrait être atteinte qu'en appuyant l'intérêt d'une bonne éducation thérapeutique auprès du patient lui-même.

- R2 : « Il faut penser à chaque fois qu'on revoit les patients de leur proposer de re-bénéficier de l'éducation thérapeutique ... »

Ils soulignaient d'ailleurs la nécessité de ré-impliquer le patient dans la prise en charge, en le responsabilisant à travers cette éducation thérapeutique.

- R4 : « A un moment donné on peut pas faire plus ... Moi mes patients je leur ré-explique à chaque fois ce qu'il y a sur l'ordonnance, je leur remontre ... »
- R5 : « On peut pas les prendre par la main ... »

Certains pensaient que ce renforcement du rôle du patient faciliterait même le suivi effectué par le médecin généraliste.

- R5 : « Et puis même le fait de bien éduquer le patient, le patient va aussi expliquer au médecin généraliste des fois. »

L'idée d'un cahier de liaison, qui viendrait appuyer l'implication du patient et représenterait à la fois un outil facilement accessible et utile au médecin généraliste, a donc été finalement retenue, plus qu'un courrier envoyé au médecin lui-même.

- R2 : « Plus qu'un courrier au généraliste, en fait ce qu'il faut qu'on crée c'est une fiche patient, que le patient ait comme une carte d'identité, une fiche ... Un cahier de liaison, une fiche de liaison. Là il pourrait avoir une carte qui serait une carte biothérapie avec les points importants. Et en fait plus que quelque chose qu'on enverrait au médecin généraliste, c'est quelque chose qu'aurait le patient, le patient se « trimballe » avec, il le présenterait à son médecin généraliste. Je pense que c'est plutôt là-dessus que moi j'irais. A partir d'un moment, il faut les impliquer les patients ... Je pense qu'il faut les éduquer et les éduquer avec ce genre de document. »

DISCUSSION

1- VALIDITE INTERNE

1-1- Points forts de l'étude

1-1-a- Le sujet

Notre étude porte sur un sujet d'actualité, aux enjeux médico-sociaux et économiques. Les rhumatismes inflammatoires chroniques bénéficient depuis une quinzaine d'années de l'apparition des biothérapies, ayant transformé la prise en charge des patients et l'évolution de la maladie à moyen et long terme (24), quant les traitements conventionnels montraient leur limite d'efficacité. D'autres spécialités en bénéficient d'ailleurs actuellement comme la gastro-entérologie, la dermatologie, l'oncologie et la pédiatrie. En rhumatologie, d'autres pathologies sont concernées par ces thérapeutiques, notamment l'ostéoporose. Il s'agit d'un sujet en plein essor, qui fait à présent partie de la liste des items des Epreuves Classantes Nationales dans les connaissances à acquérir pour les étudiants de sixième année de médecine (43), et ciblé par des études paraissant régulièrement et évaluant les effets secondaires de ces traitements. Il nous semblait donc intéressant de s'y attarder, en confrontant le monde de la rhumatologie hospitalière avec celui de la médecine générale libérale, afin d'évaluer leurs difficultés d'interactions.

1-1-b- Le choix de la méthode qualitative

L'utilisation des focus group, parmi les différentes méthodes d'analyse qualitative, est apparue comme la plus pertinente pour ce travail puisqu'ils avaient l'avantage d'être interactifs, en amenant les différents intervenants à s'engager et à s'expliquer sur leurs choix. Ces entretiens collectifs pouvaient fournir rapidement une grande quantité d'informations. L'ensemble du contenu des focus group constituait une riche base de données qualitatives. Certains médecins interrogés se connaissaient entre eux, ce qui était involontaire de notre part mais a permis d'obtenir rapidement une dynamique de groupe, nécessaire à l'émergence des idées recherchées. Le guide d'entretien orientait la discussion mais laissait malgré tout la possibilité aux participants de s'exprimer librement. Des pistes pour améliorer le suivi du patient rhumatologique sous biothérapie ont pu être soulevées à travers ce travail. De plus, cette méthode a permis de faire émerger des concepts non envisagés au début de l'étude.

1-1-c- L'avis des spécialistes

Le recueil des opinions des rhumatologues hospitaliers apporte une originalité à notre travail. Même s'il ne faisait pas partie de l'objectif principal initial de cette étude, la réalisation d'un troisième focus group composé uniquement de spécialistes permettait d'ajouter un point de vue différent, en réaction aux propos tenus par les médecins généralistes. Des idées nouvelles ont pu être mises en avant lors de ce troisième entretien collectif et nous ont aidées dans l'élaboration de l'outil final.

Aucun travail n'avait jusqu'à présent permis de confronter le ressenti des médecins généralistes libéraux à l'opinion des rhumatologues hospitaliers et leur vision du suivi du patient atteint de RIC traité par biothérapie. Notre choix s'est porté délibérément sur un groupe d'hospitaliers, car prescripteurs initiaux des biothérapies en rhumatologie. Cette idée de méthode s'inscrivait dans la continuité d'un réseau ville-hôpital plus accessible, notion qui sera développée dans la deuxième partie de cette discussion.

1-2- Biais et limites de l'étude

1-2-a- Biais liés à la méthode

Comme dans tous les focus group, les personnalités fortes ont parfois monopolisé la discussion et leurs arguments apparaissent plus dans les propos. La modératrice tentait de répartir équitablement la parole entre chaque médecin afin d'obtenir le point de vue de chacun, mais son manque d'expérience en matière de recherche qualitative, à l'origine d'erreurs non intentionnelles, a pu représenter un biais de recueil et donc une faiblesse dans l'étude.

Les interrogés pouvaient également s'influencer mutuellement et avoir tendance à vouloir se présenter favorablement aux yeux du groupe, un biais de désirabilité sociale a pu en découler.

1-2-b- Les points faibles de l'échantillon

Les participants inclus dans l'étude étaient tous volontaires, nous pouvons logiquement penser que ce volontariat était lié à un intérêt particulier pour le sujet de cette étude et qu'il représentait un biais de sélection. Cependant, certains médecins interrogés ont avoué durant les entretiens ne pas se sentir très concernés par le sujet, ce malgré leur présence, cette méthode de recrutement a donc tout de même permis de réunir une population aux idées variées.

Concernant l'échantillonnage, il est faible. Le nombre de focus group de médecins généralistes aurait pu être plus important, pourtant une saturation des données a été constatée dès le deuxième entretien collectif, nous incitant à passer à l'étape suivante des investigations, à savoir la collecte des avis des spécialistes.

La population étudiée se limitait à celle des médecins généralistes interagissant avec le CHU de Nice, exerçant à Nice ou dans les villes alentours, pour des raisons pratiques. Des groupes de parole provenant d'autres régions ou dépendants d'autres services hospitaliers rhumatologiques pourraient donner des résultats plus nuancés.

On peut également regretter la faible proportion de femmes dans les focus group de médecins généralistes : elles étaient au nombre de quatre, soit 36%, contre sept hommes, soit 63%. Or, d'après l'Atlas de démographie médicale établi par le Conseil National de l'Ordre des Médecins, les femmes étaient représentées à 46% sur le territoire français pour l'année 2016 (25).

La généralisation des résultats est donc limitée pour cette étude, l'échantillonnage se montrant faiblement représentatif.

2- VALIDITE EXTERNE

Nous n'avons pas détaillé dans ce travail les points de connaissances des médecins généralistes sur les biothérapies en rhumatologie, le but de notre étude n'était pas de tester leurs compétences mais plutôt de mettre en évidence leurs difficultés et soulever leurs besoins dans le cadre du suivi du patient souffrant de RIC.

2-1- L'interface ville-hôpital déficiente

2-1-a- Le CHU considéré comme étape obligatoire pour un domaine hyperspécialisé

Sur les onze médecins interrogés, tous associaient la prise en charge du patient rhumatologique sous biothérapie à une prise en charge hospitalière. Le CHU était considéré implicitement comme un « passage obligatoire » pour chaque patient. Cette idée allait de paire avec l'image d'hyperspécialistes que se faisaient les médecins généralistes des rhumatologues qui instaurent la biothérapie.

L'hyperspécialisation, qui découle du progrès médical, apparaît pour beaucoup comme nécessaire à l'amélioration des compétences professionnelles et à la prise en charge du patient. Selon le Professeur Olivier Goëau Brissonnière, Président de la Fédération des Spécialités Médicales et chirurgien vasculaire, « l'hyperspécialisation traduit l'évolution de l'histoire de la médecine », une vision partagée par bon nombre de professionnels de santé qui estiment qu'elle épouse le progrès des connaissances médicales. Dans le cadre de leurs missions de soins de recours mais aussi de proximité, les CHU constituent un maillon important et incontournable de la « chaîne » des professionnels de santé qui prennent en charge le patient. L'hyperspécialisation des équipes et des plateaux médico-techniques font l'excellence de la qualité des soins qu'ils proposent, mais posent dans le même temps de vrais défis organisationnels pour préserver une approche globale et coordonnée du patient.

Cette conception d'un CHU à la pointe des innovations médicales était partagée par les médecins généralistes de notre étude, qui voyaient le domaine des biothérapies comme appartenant à celui de la « médecine interne rhumatologique ». Ils envisageaient d'emblée le CHU comme interlocuteur principal en cas de problème dans le suivi. Par conséquent, ils se dirigeaient moins spontanément vers un rhumatologue de ville lorsque le malade était traité par biothérapie, quitte à délaissier la possibilité d'un suivi plus libéral du patient. Un partenariat exclusif entre le médecin traitant et un spécialiste de ville n'avait à aucun moment été évoqué par les généralistes interrogés. Cette façon de procéder était sous-tendue par leur carence de connaissances dans ce domaine, en opposition à l'image d'un CHU acteur des dernières évolutions médicales.

2-1-b- La communication avec le CHU comme obstacle à la collaboration ville-hôpital

La volonté de se diriger d'emblée vers la structure hospitalière se heurtait néanmoins à la difficulté de communiquer avec cette dernière. L'ensemble des participants à notre travail reconnaissait cette problématique comme réel obstacle au suivi du patient rhumatologique.

Plusieurs études menées en France et à l'étranger avaient pour objet l'analyse des relations et de la communication entre les médecins généralistes et les médecins hospitaliers. D'après les résultats de ces travaux, les médecins généralistes étaient peu satisfaits de la transmission des informations médicales entre l'hôpital et la ville, des délais de réception des comptes-rendus d'hospitalisation jugés trop longs et de l'accessibilité des spécialistes hospitaliers (26 ; 27 ; 28 ; 29 ; 30), résultats concordants avec ceux de notre étude.

Dans sa thèse soutenue en mars 2016 (31), Nicolas Lemaire s'intéressait de façon qualitative aux ressentis des médecins généralistes face aux difficultés de communication avec l'hôpital. Ils considéraient que les outils de communication devaient être perfectionnés, notamment avec des plate-formes téléphoniques dédiées aux généralistes dans les hôpitaux afin de limiter les barrières d'accès aux spécialistes, et que l'utilisation d'outils informatiques par les médecins libéraux et les hôpitaux devait bénéficier de campagnes de promotion. Les médecins généralistes souhaitaient également une communication plus directe, plus humaine dans leur relation avec l'hôpital. Les mêmes requêtes étaient évoquées dans notre étude.

Par ailleurs, les médecins généralistes partageaient le sentiment de ne pas être considérés à leur juste valeur par leurs confrères hospitaliers : dans notre travail, les participants aux focus group avouaient se sentir écartés de la prise en charge par les rhumatologues. Ce sentiment faisait écho à leur constat de compétences limitées dans le domaine des biothérapies et à leur remarque d'un spécialiste hospitalier peu communicant.

L'attention portée à la complexité du partenariat ville-hôpital est toutefois essentielle pour mener à bien des projets dont la principale ambition est d'assurer une prise en charge globale, continue et coordonnée des patients. L'optimisation de la prise en charge du malade nécessite donc une alliance entre les différents professionnels de santé et notamment entre médecins généralistes du secteur libéral et médecins hospitaliers. Dans un contexte où les pathologies se chronicisent et où le suivi nécessite une approche plus personnalisée du patient, l'enjeu d'une meilleure coordination du parcours de soins est devenu majeur pour l'ensemble des acteurs de santé. La coopération ville-hôpital est d'ailleurs vue depuis quelques années comme capitale dans la Politique de Santé. Depuis la loi du 13 août 2004 portant sur la réforme de l'Assurance Maladie avec la création du parcours de soins coordonné et la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » de juillet 2009, le médecin généraliste est clairement défini comme le « pivot central » de la prise en charge du patient. Pour mener à bien cette mission, ses relations avec l'hôpital et ses intervenants se doivent d'être optimales.

La difficulté évidente de faire collaborer des structures ou des professionnels dont les logiques d'action sont différentes était reconnue par l'ensemble des médecins interrogés durant les focus group et force est de constater que, même si les CHU ont fortement appuyé ces liens ville-hôpital ces dernières années, ils demeurent à renforcer. Il faut noter que ces coopérations ont vu leur développement freiné par des difficultés d'ordre économique à l'occasion de la mise en place de la tarification à l'activité, ce que soulignaient les rhumatologues de notre étude : ils avouaient manquer de moyens, conséquence directe des limitations financières de la structure publique. Quant aux médecins généralistes, ils avaient conscience du défaut d'organisation de l'hôpital. La création d'une ligne téléphonique directe ou d'une messagerie mail sécurisée plus efficiente pour répondre aux demandes des généralistes semblait difficile, notamment en raison de la pénurie de personnel hospitalier, et la nécessité que cela impliquerait d'avoir un médecin dédié à ces moyens mis en place.

Ces différents éléments entravent la communication, mettent en difficulté le généraliste dans son rôle de coordonnateur du parcours de soin et menacent la qualité de continuité des soins. Une façon de pallier à ce problème de collaboration serait de re-diriger, une fois la biothérapie instaurée à l'hôpital, le patient vers une prise en charge plus ambulatoire avec un rhumatologue libéral de référence, idée appuyée par les spécialistes interrogés dans notre travail. Ce suivi ambulatoire serait d'autant plus justifié par la galénique sous-cutanée disponible pour maintenant bon nombre de biothérapies.

2-1-c- Le suivi ambulatoire à développer

Si chacun s'accorde sur le rôle du médecin généraliste comme pivot du parcours de soins du patient, cela implique alors pour les professionnels de l'hôpital de se positionner comme contributeurs d'une prise en charge qui s'organise en amont et en aval de l'hôpital, notamment avec le développement de l'ambulatoire.

La difficulté pour les CHU réside notamment dans l'articulation des liens entre médecins spécialistes hospitaliers, médecins spécialistes de ville et généralistes libéraux. Il s'agit donc de s'interroger sur les modalités concrètes d'une contribution des CHU à un parcours de soins des patients à la fois mieux coordonné, plus personnalisé et également plus efficient. L'enjeu est également d'utiliser, de la façon la plus adaptée et la moins coûteuse pour notre société, les différentes expertises et ressources que constitue l'ensemble des professionnels de santé.

Ce souhait d'une meilleure coordination du suivi du malade se confrontait à l'absence pour la plupart des patients d'un rhumatologue libéral. Réorganiser le parcours de soin du malade sous biothérapie impliquerait de le re-diriger vers un rhumatologue référent dont il bénéficierait en ville, permettant ainsi de simplifier l'interface entre généralistes et spécialistes à la fois libéraux et hospitaliers. La solution était proposée par les rhumatologues lors du troisième focus group, face à la difficulté d'obtenir de nouveaux moyens financés par la structure publique pour améliorer la communication avec l'hôpital. Ils réfrénaient l'idée d'un CHU « tout-puissant » qui serait l'unique solution de réponse à toute demande, et insistaient sur cette possibilité de suivi par un confrère libéral. Ce médecin référent, désigné pour chaque patient, représenterait automatiquement un intermédiaire plus facilement accessible pour le généraliste, et permettrait d'optimiser le suivi.

2-2- La formation insuffisante des médecins généralistes

2-2-a- Etat des lieux

Le problème du manque de formation des médecins généralistes sur les biothérapies ressortait clairement à travers les résultats de notre enquête qualitative. Il représentait à la fois une raison de leur implication limitée dans le suivi du patient rhumatologique et était à l'origine d'une crainte vis-à-vis de leur pratique face au malade.

Malgré le développement récent des biothérapies, ce niveau de connaissances carencé ne relevait pas d'une question générationnelle : les participants à l'étude avaient remarqué que cette insuffisance de formation transparissait même à travers les connaissances des internes en cours de cursus, médecins en devenir. Seuls un passage en stage de rhumatologie pendant l'internat ou une confrontation personnelle à ces traitements permettaient une meilleure connaissance de ces nouvelles thérapies. Pourtant, le sujet représente actuellement un item des ECN depuis l'année 2013, dans le chapitre « inflammation - immunopathologie - poumons - sang ». Cet ajout à leur enseignement est sensé fournir de meilleurs acquis aux futurs internes, ce qui n'a pas été constaté par les hospitaliers travaillant avec eux en stage. L'apport de la pratique semblait surpasser l'apprentissage théorique.

Dans notre étude, cinq médecins sur onze déclaraient ne pas se sentir en difficulté vis-à-vis des biothérapies. Parmi eux, trois avaient bénéficié d'une formation au cours de leur exercice libéral. Six médecins se sentaient en difficulté vis-à-vis des biothérapies et aucun d'entre eux n'avait eu de formation sur le sujet.

Dans sa thèse parue en 2010, Nadia Hayaoui (34) avait mené une enquête auprès de 137 médecins généralistes de l'Hérault : 47,9% suivaient des patients atteints de RIC sous biothérapie, mais seuls 15,1% déclaraient disposer de la formation adaptée.

Se posait alors la question de la formation des médecins généralistes déjà « en place » et de ceux à venir, interrogation soulevée d'ailleurs par certains participants à notre étude : comment leur fournir une information facile d'accès, claire, précise, utile dans le cadre de leur pratique et réussir à pallier ce manque de connaissances ?

2-2-b- L'intérêt limité vis-à-vis de la pratique

Les médecins généralistes interrogés envisageaient préférentiellement la mise en place d'une « information venant jusqu'à eux », plutôt que de « fournir un effort » pour assister à des formations collectives, estimées trop chronophages.

Ce désintérêt était souvent justifié par la rareté des problématiques liées aux biothérapies rencontrées en pratique libérale par ces derniers. Malgré les deux profils qui se dessinaient à travers leurs propos - les médecins intéressés par le sujet et une minorité moins voire totalement désintéressée - cette idée était partagée par l'ensemble des participants, quelque soit leur degré de motivation vis-à-vis d'une formation éventuelle sur les biothérapies en rhumatologie : le bénéfice d'une telle formation était moindre que celui d'une formation sur une pathologie plus fréquemment rencontrée en consultations.

Cette demande concordait avec les caractéristiques de l'échantillon : sur onze généralistes, cinq avaient vu en consultation moins de cinq patients sous biothérapie au cours des six derniers mois, quatre en avaient vus entre cinq et dix, et uniquement deux médecins plus de dix.

Les rhumatologues comprenaient cette requête, leur concédant une large variabilité de leur travail, limitant la possibilité de s'informer sur un sujet précis et peu rencontré en pratique quotidienne. Néanmoins, des connaissances minimales étaient jugées indispensables, le médecin généraliste étant considéré comme premier recours du parcours de soin.

2-2-c- Le rôle des spécialistes

Malgré leur faible enclin à des formations collectives sur le sujet, la totalité des médecins interrogés faisait partie d'un groupe de FMC, considérait ces réunions comme formatrices et ne s'opposait pas à la venue d'un rhumatologue spécialiste leur présentant les biothérapies ; certains en avaient d'ailleurs déjà bénéficié et l'avaient appréciée. La thèse de Laure Fabre parue en décembre 2014 (32) montrait que 73% des médecins généralistes considéraient la FMC comme un bon moyen d'améliorer les échanges avec les spécialistes hospitaliers. Dans son étude parue en 2009, Berendsen et al (33) montraient que 60% des médecins généralistes pensent que les hospitaliers sont importants dans l'amélioration de leurs connaissances, et ils comptent sur leur participation à ces FMC.

Lorsqu'il était demandé aux médecins généralistes s'ils souhaitaient être responsables du suivi du traitement de fond de leur patient : 54% d'entre eux voulaient suivre le traitement prescrit par le rhumatologue, 38% préféraient ne suivre que les problèmes de médecine générale et 8% seulement préféraient transférer la totalité de la prise en charge au rhumatologue (35).

Dans un audit clinique, Helliwell et al. (36) ont montré que 41% des médecins généralistes, qui assuraient le suivi du traitement de fond de leurs patients atteints de PR, avouaient ressentir des difficultés dans le suivi de ces traitements de fond. Ils désiraient tous avoir des copies des protocoles de suivi des traitements et la quasi totalité d'entre eux souhaitait également recevoir la copie de la feuille d'information donnée à leur patient. Il semblait par ailleurs nécessaire de clarifier qui était responsable du suivi de ces traitements (37). Ces résultats prouvent, en accord avec ceux de notre travail, que malgré une motivation d'aspect minime au premier abord, le médecin généraliste souhaite tout de même être impliqué dans la prise en charge de son patient, être informé des décisions thérapeutiques et être consulté en cas de besoin. Cette fonction de « pivot central » définit sa spécialité et contribue à la force de son rôle auprès du malade.

Par ailleurs, il est prouvé qu'une majoration du coût de la prise en charge peut découler d'une absence de coordination entre les différents acteurs de santé. À l'opposé, des soins partagés peuvent apporter de véritables bénéfices. Il apparaît donc primordial d'établir un partenariat rhumatologues-généralistes afin d'atteindre un meilleur niveau de connaissances de ces derniers : mieux les former pour mieux travailler ensemble semble être une priorité dans le suivi du patient sous biothérapie. La participation des rhumatologues à la formation des médecins généralistes se doit d'être exploitée, car évaluée comme clairement bénéfique pour ces derniers.

Dans notre étude, les rhumatologues hospitaliers se montraient volontaires pour participer aux formations des médecins généralistes. Il a été évoqué la possibilité de mettre en place des EPU organisés par le service de rhumatologie du CHU de Nice. La méthode de proche en proche pourrait éventuellement permettre de recruter plus de médecins, en essayant de les sensibiliser au sujet et de stimuler les plus indécis.

2-2-d- Le faible apport des outils à leur disposition

Les RIC, en tant que maladies peu fréquentes, ont tout de même l'avantage de bénéficier de l'essor de traitements novateurs encore peu répandus. Cette caractéristique peut conduire à des situations particulières où le patient est mieux informé que son médecin, rapportées dans les propos de plusieurs des généralistes interrogés. Ils évoquaient donc la nécessité d'avoir accès à des outils référencés pour approfondir ou compléter leur savoir en cas de besoin.

Le manque d'outils fournissant une information de qualité sur les biothérapies en rhumatologie sous-tendait le manque de formation des généralistes. En effet, ils constataient qu'en plus d'avoir des connaissances limitées sur le sujet, ils ne disposaient pas d'une source fiable d'information pour se documenter. L'ensemble des référentiels cités n'étaient pas retenus comme efficaces pour obtenir des données utiles sur les biothérapies, qu'il s'agisse du logiciel Vidal, de la revue Prescrire ou des sites internet universitaires. L'absence de référentiel officiel contributif représentait un frein à leur pratique.

Pourtant actuellement, le site du CRI (38) propose des fiches pratiques à l'attention des médecins sur les biothérapies pour le suivi des patients souffrant de RIC. Il représente une source d'informations validées et actualisées, ces fiches regroupant, par biothérapie, la conduite à tenir en fonction des situations cliniques, des recommandations officielles et des données de la littérature scientifique. L'existence de ce site était méconnue de l'ensemble des médecins généralistes interrogés, ce dont les rhumatologues avaient conscience, l'information étant très peu transmise. Les participants de notre étude ignoraient comment se documenter et déploraient l'existence d'un support fiable. Ils comparaient spontanément l'absence d'outils disponibles avec l'existence de certains sites internet devenus maintenant très utilisés en pratique courante, tels que « le CRAT » pour les agents tératogènes ou encore « Antibioclic » pour les antibiothérapies.

Cette réflexion concluait à l'indisponibilité actuelle d'outils informatiques et papiers, surajoutée aux difficultés de communication avec les spécialistes hospitaliers dont les médecins généralistes recevaient les courriers de façon aléatoire. Pourtant, l'accessibilité des informations concernant les traitements est importante dans la prise en charge des maladies chroniques, d'autant plus que les thérapies utilisées sont relativement rares. Il apparaissait donc pertinent de pouvoir proposer un outil, représentant à la fois une aide pratique à la décision médicale dans le temps de la consultation et une source d'approfondissement des connaissances validée et actualisée. L'idée d'un document papier, auquel ils auraient accès au cabinet a donc été soulevée, à défaut de pouvoir mettre en place une ligne téléphonique ou d'optimiser les échanges via messagerie mail.

2-3- L'éducation thérapeutique comme clef du suivi

2-3-a- Impact pour le patient

Un des principaux constats de notre enquête a été celui d'une éducation thérapeutique du patient insuffisante, à l'origine parfois d'une mauvaise observance mais surtout d'une mauvaise compréhension de la sévérité de sa pathologie et du traitement instauré.

La définition de l'ETP a évolué avec le temps et selon les auteurs.

En 1996, l'OMS définit l'ETP comme devant « permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». En 2007, la HAS ajoute que l'ETP « participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique et clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches ».

L'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation sont donc des finalités spécifiques de l'ETP. Elle doit permettre au patient d'appréhender sa maladie et son traitement, de repérer les situations d'urgence pour lesquelles il doit demander un avis médical, et ainsi de mieux adhérer à la prise en charge. Pour la mettre en place, des interactions multidisciplinaires sont indispensables.

Les médecins généralistes interrogés insistent beaucoup sur cet aspect de la prise en charge du patient rhumatologique, qu'ils considéraient un peu négligé par les soignants et les malades dans le cadre des biothérapies. Ceci pouvait expliquer selon eux certaines difficultés vis-à-vis de la compliance du patient et de son observance : comme certains ne comprenaient pas les bénéfices d'un traitement bien suivi, ils minimisaient son importance et les effets indésirables possibles. En parallèle, on pouvait se dire qu'un patient moins bien éduqué suivait moins bien son traitement et avait donc une moindre qualité de vie qu'un patient bien éduqué.

Pourtant, en comparaison à d'autres thérapeutiques tels que les chimiothérapies ou les traitements insuliniques, ils nécessitaient de recevoir une éducation aussi rigoureuse que dans un contexte de diabète ou de cancer.

L'efficacité des programmes d'ETP était admise dans la littérature (40 ; 41) et ils avaient un impact positif sur les malades. Dans sa thèse publiée en octobre 2012, Laure Bérard évaluait l'impact de l'éducation thérapeutique collective sur la gestion de biothérapie sous-cutanée chez le patient souffrant de RIC : les patients ayant assisté à ces séances avaient significativement une meilleure pratique (39).

La déficience de ces programmes d'ETP non obligatoires au CHU de Nice était reconnue par les rhumatologues interrogés. Ils considéraient judicieux le fait de ré-insister systématiquement sur le bénéfice de ces séances auprès des patients. La demande des généralistes allait particulièrement en ce sens, afin d'améliorer le suivi.

2-3-b- Impact pour le médecin généraliste

D'après les résultats de notre travail, de par leur ETP souvent trop pauvre, les patients sollicitent régulièrement leur médecin généraliste pour être « éclairés » sur leur pathologie et le traitement prescrit par le spécialiste. Il semble donc toujours tenir un rôle central, que les rhumatologues jugeaient très important, et apparaît simultanément comme éclaireur et vérificateur pour le patient, tant dans l'explication de la pathologie et de son traitement que dans la prévention et l'organisation des soins de suivi.

Il semble donc impératif d'intégrer le médecin généraliste au parcours du malade sous biothérapie. Pour ce faire, le plus pertinent était de trouver un moyen permettant à la fois de renforcer son rôle en le replaçant au centre de la prise en charge et de consolider l'ETP du patient. Dans cette logique, il paraissait nécessaire de mettre en place un outil avec cette double fonctionnalité.

Plusieurs possibilités « papier » avaient été évoquées pour mieux informer les médecins généralistes sur les biothérapies utilisées en rhumatologie : la création d'une fiche pratique qui leur serait directement adressée avec l'ensemble des informations importantes concernant la biothérapie ou celle d'un cahier de liaison patient pour mettre en communication le spécialiste et le généraliste et impliquer d'avantage le patient lui-même en le responsabilisant.

Les craintes vis-à-vis de la première méthode concernaient les délais de réception des courriers hospitaliers, qui du coup ne permettaient pas au généraliste de ville de recevoir l'information en temps voulu.

La crainte de certains médecins vis-à-vis de la deuxième méthode était d'obtenir de façon aléatoire les informations, lorsqu'il s'agissait de passer par le patient. Ce dernier endosse pourtant souvent le rôle de transmetteur de l'information, comme on le retrouve dans plus de deux tiers des cas de la littérature (42). Ceci provoquait de temps en temps chez les généralistes une insatisfaction, puisqu'ils avaient le sentiment que le malade ne possède peut être pas toutes les informations le concernant.

L'idée du cahier de liaison a été retenue comme la plus pertinente, vecteur d'informations servant à la fois au patient et à son médecin généraliste. Cela permettait notamment de court-circuiter la voie postale, trop lente d'après les participants. En utilisant son cahier, le patient pourrait à la fois mieux comprendre sa maladie, et son médecin généraliste pourrait s'en servir comme source d'information utile en cas de besoin.

2-3-c- Le cahier de liaison, outil servant à la fois au patient et au médecin

L'objectif secondaire de notre étude a donc été de créer ce cahier de liaison.

Il répondait à cette double fonction : intégrer d'avantage le médecin généraliste dans la prise en charge du patient et ré-impliquer le patient dans le suivi de sa maladie. Il est évidemment améliorable, et représente une idée de ce qui pourrait être remis aux malades dans les semaines à venir dans le service de rhumatologie du CHU de Nice.

Ce cahier est disponible en annexe 5.

CONCLUSION

Les biothérapies constituent à l'heure actuelle l'un des plus grands défis de la recherche et l'une des plus importantes avancées médicales de ces quinze dernières années. Ce défi ne cesse de grandir par l'émergence de plus en plus prononcée de ces médicaments issus des biotechnologies, et ce dans de nombreuses aires thérapeutiques. La rhumatologie est une des spécialités particulièrement concernée par ces thérapies novatrices. Malgré une prévalence plutôt faible, les RIC représentent un groupe de pathologies bénéficiant de ces traitements encore peu répandus. Dans un environnement où la quantité d'informations évolue de façon exponentielle, l'aide à la décision médicale semble primordiale pour les médecins généralistes libéraux, peu confrontés en pratique courante à des situations problématiques liées à l'utilisation des biothérapies en rhumatologie.

Cette étude qualitative nous a permis de mieux comprendre les difficultés et besoins ressentis par ces médecins dans le suivi des patients atteints de RIC traités par biothérapie. Les résultats de notre travail corroboraient avec ceux d'autres études sur le sujet.

Tout d'abord, le renforcement de la collaboration ville-hôpital semble devoir primer pour optimiser le suivi du patient. Les médecins généralistes de ville, conscients des limitations financières induites par la gestion de la structure hospitalière publique, se dirigent pourtant spontanément vers les spécialistes hospitaliers, le CHU étant considéré comme principal acteur des nouveautés médicales dans un domaine jugé hyperspécialisé. Cette volonté d'interagir préférentiellement avec l'hôpital se heurte pourtant à plusieurs difficultés : des spécialistes inaccessibles car très difficilement joignables par téléphone, des courriers peinant à arriver jusqu'au médecin de ville à cause des délais postaux, une interface par messagerie mail fonctionnant de façon aléatoire. Par conséquent, le médecin généraliste, jouant pourtant un rôle pivot dans la prise en charge du patient rhumatologique sous biothérapie, rôle reconnu volontiers par les spécialistes hospitaliers, ignore quelle place tenir dans ce suivi et se considère mal informé.

En effet, des connaissances carencées sur le sujet limitent leur implication, en raison à la fois d'une sensation de mise à l'écart vis-à-vis de la prise en charge et en raison de la crainte d'une mauvaise gestion de situations rarement rencontrées. La demande de formation était, pour la plupart des médecins généralistes intéressés par le sujet, inhérente à ce constat. Leur exigence concernait surtout l'accès à une information claire, concise, utile et rapide ; les supports existants qu'ils connaissaient ne leur permettant pas de répondre à leurs questions dans le cadre d'une consultation.

C'est en ce sens que l'avis des rhumatologues hospitaliers fut intéressant dans notre étude. Motivés pour participer à la formation des médecins généralistes, ils avaient conscience que l'accès rapide à des conseils spécialisés éviterait les soins inutiles et inappropriés, bien que très exceptionnellement constatés. Des deux côtés, la mise en place d'une collaboration étroite était souhaitée. L'enjeu actuel de l'organisation de suivi du patient rhumatologique sous biothérapie résidait dans la mise en place de stratégies de prise en charge commune, afin de pouvoir partager les soins de façon efficiente.

La création d'un outil pour protocoliser ce suivi est apparu comme un moyen judicieux d'inclure à la fois le médecin généraliste, le patient et le rhumatologue. Cependant, cet outil, faisant le lien entre les différents intervenants, se devait de répondre à plusieurs fonctions : permettre au médecin généraliste d'accéder à des informations limpides sur la biothérapie du patient, et permettre au patient de s'impliquer d'avantage dans la prise en charge de sa maladie.

Le choix d'un cahier de liaison paraissait logique et ferait ainsi partie intégrante de l'éducation thérapeutique du patient. Dans un contexte où les galéniques sous-cutanées prennent de plus en plus de place, l'ETP était pourtant considérée comme insuffisante par les généralistes libéraux interrogés, malgré son caractère fondamental et son impact certain sur la qualité de vie du patient.

Néanmoins, l'apparition de cet outil ne devait pas court-circuiter la nécessité, apparue comme évidente par les hospitaliers, de ré-intégrer dans la prise en charge un rhumatologue de ville, qui deviendrait alors un référent pour le patient, et serait plus accessible pour le médecin généraliste.

Le suivi du patient s'articulerait alors autour de plusieurs acteurs de santé collaborant ensemble : le médecin généraliste, premier socle de la pyramide des soins, le rhumatologue de ville, étape intermédiaire, le rhumatologue du CHU, en dernier recours, puis au centre bien sûr, le patient, acteur principal de la prise en charge. Moduler de façon optimale ce parcours de soins demande à la fois des efforts de la part des médecins généralistes, des spécialistes et des patients. Afin d'y arriver, il est donc inévitable de revoir la formation des médecins généralistes sur les biothérapies en rhumatologie, de ré-investir les rhumatologues libéraux d'un rôle dans le suivi des patients et de rendre plus accessibles les spécialistes hospitaliers.

Il serait intéressant à l'avenir de confronter ces résultats aux attentes des patients et à leur vécu de la maladie et du traitement, ainsi que d'interroger les spécialistes de ville sur leur implication dans le suivi de ces patients.

Par ailleurs, le cahier de liaison pourrait être re-travaillé, afin d'étendre son utilisation à d'autres régions. Il pourrait devenir un outil indispensable pour le patient sous biothérapie, à la manière des carnets de surveillance glycémique qu'utilisent les patients diabétiques. Mais pour obtenir des résultats plus significatifs et extrapolables à l'ensemble du territoire, une étude avec un plus fort échantillonnage devrait être réalisée.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- Guillemin F, Saraux A, Guggenbuhl P, Roux CH, Fardellone P, Le Bihan E, et al. Prevalence of rheumatoid arthritis in France : 2001. *Ann. Rheum. Dis.* oct 2005 ; 64 (10) : 1427-1430.
- 2- Saraux A, Guillemin F, Guggenbuhl P, Roux CH, Fardellone P, Le Bihan E, et al. Prevalence of spondyloarthropathies in France : 2001. *Ann. Rheum. Dis.* oct 2005 ; 64 (10) : 1431-1435.
- 3- Fautrel B. Epidemiology and impact of rheumatoid arthritis, *la lettre du rhumatologue*, n°318, janv 2006, 14.
- 4- 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.
- 5- 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.
- 6- Smolen JS, Aletaha D, Bijlsma JW et al. — T2T Expert Committee. Treating rheumatoid arthritis to target : recommendations of an international task force. *Ann. Rheum. Dis.*, 2010, 69, 631-40.
- 7- Nam JL, Winthrop KL, Van Vollenhoven RF et al. Current evidence for the management of rheumatoid arthritis with biological disease-modifying antirheumatic drugs : a systematic literature review informing the EULAR recommendations for the management of RA. *Ann. Rheum. Dis.*, 2010, 69, 976-86.
- 8- Smolen JS, Landewé R, Breedveld FC et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs. *Ann. Rheum. Dis.*, 2010, 69, 964-75.
- 9- Nahar IK1, Shojania K, Marra CA, Alamgir AH, Anis AH. Infliximab treatment of rheumatoid arthritis and Crohn's disease. *Ann Pharmacother.* 2003 Sep ; 37 (9) : 1256-65.
- 10- Alldred A1, Etanercept in rheumatoid arthritis. *Expert Opin Pharmacother.* 2001 Jul ; 2 (7) : 1137-48.
- 11- Bang LM1, Keating GM, Adalimumab : a review of its use in rheumatoid arthritis. *BioDrugs.* 2004 ; 18 (2) : 121-39.
- 12- Fleischmann RM1, Schechtman J, Bennett R, Handel ML, Burmester GR, Tesser J, Modafferi D, Poulakos J, Sun G. Anakinra, a recombinant human interleukin-1 receptor antagonist (r-metHuIL-1ra), in patients with rheumatoid arthritis : a large, international, multicenter, placebo-controlled trial. *Arthritis Rheum.* 2003 Apr ; 48 (4) : 927-34.
- 13- 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 AMPLE trial. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2014, 73 : 86-94

- 14- 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 (SUMMACTA study). *Annals of the Rheumatic Diseases* 2013, 10 : 1136.
- 15- Lanternier F1, Tubach F2, Ravaud P3, et al. ; Incidence and risk factors of *Legionella pneumophila* pneumonia during anti-tumor necrosis factor therapy: a prospective French study. Research Axed on Tolerance of Biotherapies Group. *Chest*. 2013 Sep ; 144 (3) : 990-998.
- 16- Listing J, Strangfeld A, Kary S, et al. Infections in Patients With Rheumatoid Arthritis Treated With Biologic Agents. *Arthritis Rheum*, nov 2005 ; 52 (11) : 3403-12.
- 17- Lee YH1, Bee SC, Song GG. Hepatitis B virus (HBV) reactivation in rheumatic patients with hepatitis core antigen (HBV occult carriers) undergoing anti-tumor necrosis factor therapy. *Clin Exp Rheumatol*. 2013 Jan-Feb ; 31 (1) : 118-21. Epub 2012 Oct 30.
- 18- Emery P1, Breedveld FC, Hall S, et al. Comparison of methotrexate monotherapy with a combination of methotrexate and etanercept in active, early, moderate to severe rheumatoid arthritis (COMET): a randomised, double-blind, parallel treatment trial. *Lancet*. 2008 Aug 2 ; 372 (9636) : 375-82. Epub 2008 Jul 16.
- 19- Klareskog L, Van der Heijde D, de Jager JP, et al. Therapeutic effect of the combination of etanercept and methotrexate compared with each treatment. *Lancet* 2004 ; 363 : 675-81.
- 20- Aubin-Augier I., Mercier A., Baumann L. et al, Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* 2008 ; 84, 142-5.
- 21- Marty L., Vorilhon P., Vaillant-Roussel H. et al, Recherche qualitative en médecine générale : expérimenter le focus group. *Exercer* 2011; 98, 129-35.
- 22- Moreau A., Dedienne M.C., Letrillart L. et al, S'approprier la méthode du focus group. *La revue du praticien en médecine générale*. 2004 mars 15 ; tome 18 (645) : 382-4.
- 23- Touboul P. Recherche qualitative. (En ligne)
http://www.nice.cngc.fr/IMG/pdf/Recherche_qualitative_PT_Seminaire_de_these_2011.pdf
- 24- Combe B. L'apport et les indications des biothérapies dans les rhumatismes inflammatoires. *Bull Acad Natle Méd*, 2012, 196, no 7, 1279-1293.
- 25- Conseil national de l'Ordre des Médecins, atlas de la démographie médicale, 2016. (En ligne)
https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf
- 26- Giraud M. Coopération ville-hôpital : le point de vue des médecins généralistes. Thèse de médecine générale, Grenoble, 2010.
- 27- Hubert G. La circulation de l'information médicale : évaluation du lien complexe ville-hôpital. Thèse de médecine générale, Bobigny, 2006.
- 28- Wattiaux M-J, Lauret T, Macrez A. Relations médecine de ville-hôpital. Une enquête du CHU Bichat-Claude Bernard. *Revue hospitalière de France* 2007 ; 516 : 66-69.
- 29- Poindron PY. Carence de communication entre l'hôpital et la ville. *Le concours médical* 2006 ; 128 : 1148-1149.

- 30- François P, Bertrand D, Weil G, Bosson JL. Qualité des courriers de fin de séjour hospitalier : besoins et attentes des médecins libéraux. *La Presse Médicale* 1996 ; 25 (25) : 1136-1139.
- 31- Lemaire N. Evaluation qualitative de la relation ville-hôpital du point de vue des généralistes : données explicatives et ressenti face aux difficultés de communication. Thèse de médecine générale, Paris, 2016.
- 32- Fabre. L. Communication ville-hôpital : qu'attendent les médecins généralistes de Midi-Pyrénées ? Thèse de médecine générale, Toulouse, 2014.
- 33- Berendsen AJ, Kuiken A, Benneker WH, Jong BM, Voorn TB, Schuling J. How do general practitioners and specialists value their mutual communication? A survey. *BMC Health Serv Res.* 2009 Aug 8 ; 9 (1) : 143.
- 34- Hayaoui N. Surveillance des patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique traités par biothérapie en médecine générale : enquête auprès des médecins généralistes de l'Hérault. Thèse de médecine générale, Montpellier, 2010.
- 35- Stross JK. Rheumatologists as an endangered species: a proposal for change. *Arthritis Rheum* 1992 ; 35 : 609–10.
- 36- Helliwell PS, O'Hara M. Shared care between hospital and general practice: an audit of disease-modifying drug monitoring in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1995 ; 34 : 673–6.
- 37- Rat AC1, Henegariu V, Boissier MC. Do primary care physicians have a place in the management of rheumatoid arthritis ? *Joint Bone Spine.* 2004 May ; 71 (3) : 190-7.
- 38- Club des Rhumatismes Inflammatoires, Fiches pratiques & Recommandations. (En ligne)
<http://www.cri-net.com/recherche/fichesPratiques>
- 39- Berard L. Intérêt de l'éducation thérapeutique collective dans la gestion de biothérapie par voie sous-cutanée chez des patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique. Thèse de médecine générale, Rouen, 2012.
- 40- Abolfotouh MA, Kamal MM, El-Bourgy MD, et al, Quality of life and glycemic control in adolescents with type I diabetes and the impact of an education intervention, *Int J of gen Med* 2011 ; 4 ; 141-52.
- 41- Clark NM, Griffiths C, Keteyian SR, et al. Educational and behavioral interventions for asthma : who achieves with outcomes ? A systematic review. *Job Asthma and Allergy* 2010 ; 3 ; 187-97.
- 42- Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P, Baker DW. Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: Implications for patient safety and continuity of care. *JAMA.* 2007 Feb 28 ; 297 (8) : 831–41.
- 43- Item 198 des ECN, chapitre 23, UE7. Biothérapies et thérapies ciblées. (En ligne)
<http://umvf.cerimes.fr/media/ressRhumatologie/2016-abrege/2016-Chapitre23.pdf>
- 44- Keane J, Gershon S, Wise R, Mirabile-Levens E, Kasznica J, Schwieterman W et al. Tuberculosis associated with iximab, a tumor necrosis a-neutralizing agent. *N Engl J* 2001;345(15):1098-104.
- 45- Baronnet L, Barnetche T, Kahn V, Lacoïn C, Richez C, Shaeverbeke T. Incidence de la tuberculose chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. *Revue systématique de la littérature. Rev Rhum* 2011;78:140-6.

ANNEXE 1 : Courriel d'invitation au focus group

A Nice, le 26 mars 2017.

Madame, Monsieur,

Respectivement chef de clinique en rhumatologie et interne en médecine générale, nous effectuons une étude qualitative sur le thème suivant : « **Patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique sous biothérapie : limites du suivi en médecine générale** ».

Nous vous invitons à participer à un groupe de discussion formé de plusieurs médecins généralistes. Votre présence sera un atout majeur pour l'avancée de ce travail de thèse.

La rencontre d'une durée de 1 heure 30 environ aura lieu le **mardi 28 mars 2017** à l'hôpital Pasteur 2 de Nice (service de rhumatologie, 3^{ème} étage de la zone B) à partir de **20 heures**.

Avec votre autorisation, les discussions seront enregistrées de façon à permettre l'analyse ultérieure des informations récoltées. Soyez toutefois assuré que toutes les informations recueillies lors de cette rencontre seront traitées de façon anonyme et confidentielle.

Merci de confirmer votre présence par retour de mail.

Nous vous remercions par avance de l'intérêt que vous porterez à ce travail et restons à votre disposition pour tout complément d'information.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments confraternels.

Docteur LE GUENNEC Adeline, CCA en rhumatologie.

ALBUQUERQUE Sonia, interne en médecine générale.

ANNEXE 2 : Guide d'entretien focus group médecins généralistes

Phrase d'introduction explicative et tour de table pour les présentations.

1) SITUATION ACTUELLE

Selon vous, quelle est la place du médecin généraliste dans le suivi d'un patient sous biothérapie ?

Comment jugeriez-vous vos connaissances sur ces traitements ?

Où trouvez-vous des informations pour vous aider dans la prise en charge de ces patients ?

2) EXPERIENCE PERSONNELLE / DIFFICULTES RENCONTREES

Quelles sont vos réticences principales, craintes et hésitations face au suivi d'un patient sous biothérapie ?

Quelles situations vous ont déjà posées problème ? Quelles difficultés, quels obstacles avez-vous rencontrés personnellement ?

3) ATTENTES / BESOINS

Comment pourrait-on vous aider à mieux prendre en charge un patient sous biothérapie ?

Que vous manque-t-il pour une bonne pratique ?

Quelles sont vos attentes vis-à-vis du spécialiste prenant en charge votre patient ?

4) CONCLUSION

Est-ce que quelque chose a été oublié ?

Quelqu'un souhaiterait-il apporter une précision ?

ANNEXE 3 : Guide d'entretien focus group rhumatologues

- 1) Selon vous, quelle place doit tenir le médecin généraliste dans le suivi d'un patient sous biothérapie ?

- 2) Quel est à votre avis le niveau de connaissances d'un médecin généraliste sur les biothérapies ?

- 3) Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la collaboration avec le médecin généraliste pour le suivi d'un patient sous biothérapie ?

- 4) Que faites-vous envers votre confrère généraliste lors de l'instauration d'une biothérapie ?

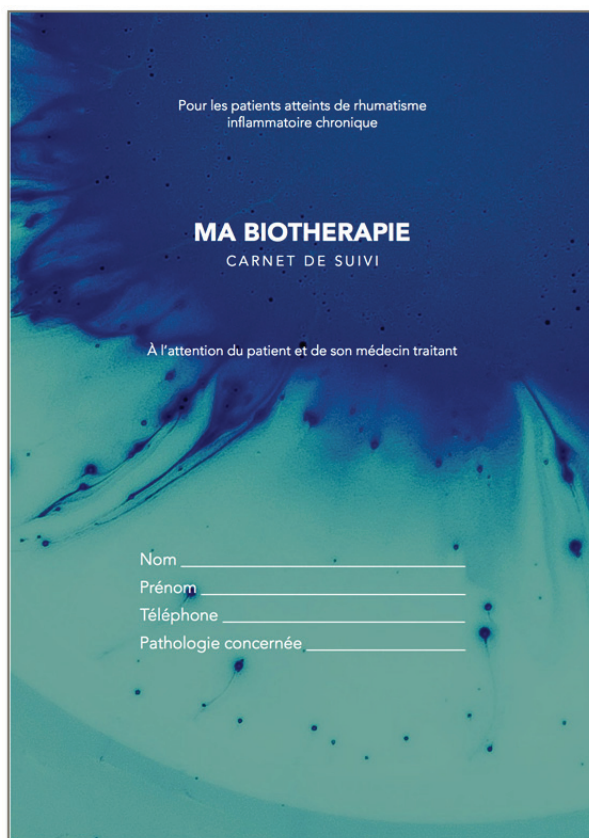
- 5) Selon vous, que manque-t-il aux médecins généralistes pour améliorer le suivi du patient ?

- 6) Comment pourrait-on améliorer la collaboration avec le médecin généraliste pour optimiser le suivi du patient ?

ANNEXE 4 : Tableau des caractéristiques de la population étudiée

	Sexe	Age	Année d'installation	Nombre de patients concernés vus dans les six derniers mois ?	Formation sur les biothérapies en rhumatologie déjà suivie ?	Sensation de difficulté vis-à-vis des biothérapies en rhumatologie ?
D1	Féminin	44	2006	Entre 10 et 20	Oui	Non
D2	Masculin	59	1985	Entre 5 et 10	Oui	Non
D3	Masculin	61	1984	Entre 5 et 10	Non	Oui
D4	Féminin	64	1978	Entre 5 et 10	Non	Oui
D5	Masculin	59	1984	Moins de 5	Non	Oui
D6	Masculin	51	1997	Plus de 20	Non	Non
D7	Féminin	29	2017	Moins de 5	Non	Oui
D8	Féminin	29	2015	Moins de 5	Non	Oui
D9	Masculin	40	2017	Moins de 5	Non	Non
D10	Masculin	33	2016	Entre 5 et 10	Non	Oui
D11	Masculin	57	1991	Moins de 5	Oui	Non

ANNEXE 5 : Cahier de liaison



CONTACTS

RHUMATOLOGUE DE L'HÔPITAL

Nom _____
 Numéro du service _____

RHUMATOLOGUE DE VILLE

Nom _____
 Adresse _____
 Téléphone _____

MEDECIN GENERALISTE

Nom _____
 Adresse _____
 Téléphone _____

INFIRMIERE DE VILLE

Nom _____
 Téléphone _____

JE SUIS TRAITE PAR

Efficacité du traitement atteinte au bout de ___ mois

Dosage _____

Type d'injection (IV ou SC) _____

Fréquence d'administration _____

CALENDRIER D'INJECTIONS

Date de l'injection	Site de l'injection

Conseils pratiques

- Changez de site à chaque injection.
- Lavez-vous soigneusement les mains avant de manipuler le produit.
- Désinfectez le site avant toute injection (effectuez des mouvements circulaires avec une compresse alcoolisée).
- Jetez les stylos et les seringues utilisés dans un collecteur adapté.

MON SUIVI ANNUEL

	Dates des dernières consultations
DENTISTE	
DERMATOLOGUE	
GYNECOLOGUE	
• Frottis cervico-vaginal	
• Mammographie	
AUTRES DÉPISTAGES	
• Hemocult	
• Dosage du PSA	

QUELS SYMPTÔMES DOIVENT ME FAIRE CONSULTER RAPIDEMENT MON MEDECIN ?

Fièvre, douleurs abdominales, diarrhée, plaie ou éruption cutanée, douleurs dentaires, toux, douleurs pharyngées, douleurs aux oreilles, rhume, brûlures en urinant, fatigue inhabituelle.

À QUEL RYTHME SURVEILLER LE BILAN BIOLOGIQUE ?

Ce suivi est assuré par le spécialiste.

Anti-TNFalpha Ustekinumab (Stelara) Sécukinumab (Cosentyx)	Pas de surveillance biologique particulière
Anakinra (Kineret)	Tous les 2 mois : Hémogramme
Rituximab (Mabthera)	Tous les 3 mois : Hémogramme Tous les 6 mois : Dosage pondéral des Immunoglobulines
Tocilizumab (Roactemra)	Tous les mois : Hémogramme Transaminases Créatininémie Avant la 3 ^{ème} perfusion : Bilan lipidique
Abatacept (Orencia)	Tous les 3 mois : Hémogramme Transaminases

VACCINATIONS

Vaccins contre-indiqués = vaccins vivants atténués	Vaccins autorisés à mettre à jour = vaccins inactivés
BCG Rougeole/Oreillons/Rubéole Fièvre jaune Fièvre typhoïde Rotavirus Varicelle Vaccin nasal de la grippe	1) GRIPPE Vaccin injectable Tous les ans Fait le : ... 2) PNEUMOCOQUE Une dose de Pneumo13 Fait le : ... Une dose de Pneumo23 à M2 Fait le : ... Pas de rappel nécessaire 3) DTP Selon calendrier vaccinal habituel Dernier rappel : ... Prochain rappel : ...

RISQUES DE LA BIOTHERAPIE

1) LE RISQUE D'INFECTION

Infections banales le plus souvent : infections des voies aériennes supérieures, bronchites, rhinopharyngites, infections gastro-intestinales, urinaires, cutanées, etc.

Attention ! L'élévation de la CRP et l'hyperleucocytose ne sont pas systématiques sous biothérapie, notamment sous tocilizumab (Roactemra).

En l'absence de signes de gravité

Bilan complémentaire orienté selon la clinique.
Antibiothérapie rapide et adaptée.
Interrompre la biothérapie et la reprendre à la guérison clinique.

En présence de signes de gravité

Hospitalisation du patient.

2) LA REACTION LOCALE AU POINT D'INJECTION

- Disparaît généralement après quelques jours.
- Le plus souvent ne doit pas faire interrompre la biothérapie.
- Suivre les « conseils pratiques » pour les limiter.
- Application de dermocorticoïdes si besoin.

3) LE RISQUE DE TUMEURS MALIGNES / LYMPHOMES

- Pas de sur-risque inhérent à la biothérapie.
- Dépistage similaire à celui de la population générale.

LES SITUATIONS A ANTICIPER

GROSSESSE ET ALLAITEMENT

- Une grossesse est envisageable sous surveillance rapprochée, l'arrêt de la biothérapie est conseillée mais pas d'interruption médicale de grossesse nécessaire.
- Une contraception efficace est tout de même recommandée pendant toute la durée du traitement et durant les semaines suivant son arrêt.
- Si découverte d'une grossesse sous biothérapie = en discuter avec le rhumatologue de l'hôpital.

INTERVENTIONS CHIRURGICALES

Pour une chirurgie programmée

La biothérapie doit être arrêtée.

Le délai entre la dernière injection et l'acte chirurgical dépend : du risque infectieux lié à la chirurgie prévue, du terrain et de la sévérité de la maladie, à voir avec le chirurgien et le rhumatologue.

BIOThERAPIE	Délai minimal à respecter entre la dernière injection et la chirurgie
Infliximab (Remicade)	4 semaines
Etanercept (Enbrel)	2 semaines
Adalimumab (Humira)	4 semaines
Certolizumab (Cimzia)	4 semaines
Golimumab (Simponi)	4 semaines
Anakinra (Kineret)	1 semaine
Rituximab (Mabthera)	6 mois
Tocilizumab (Roactemra)	IV = 10 semaines ; SC = 8 semaines
Abatacept (Orencia)	8 semaines
Ustekinumab (Stelara)	15 semaines
Séculinumab (Cosentyx)	Pas de recommandations exactes pour le moment

Pour un acte non programmé

La biothérapie doit être arrêtée dès que possible.
Une antibioprofylaxie devra être prescrite.

SOINS DENTAIRES

Hygiène bucco-dentaire régulière à maintenir rigoureusement.

En cas d'acte invasif

Une antibioprofylaxie devra être prescrite avant.

La biothérapie doit être arrêtée.

Le délai à respecter entre la dernière injection et le soin dentaire est le même que pour une chirurgie (voir tableau correspondant).

Attention ! Ce délai change pour le tocilizumab (Roactemra) : il est de 4 semaines.

En cas d'acte non invasif

La biothérapie ne doit pas être arrêtée.

Une antibioprofylaxie devra être prescrite avant.

NB : aucune antibioprofylaxie n'est nécessaire sous tocilizumab (Roactemra).

VOYAGES

- La biothérapie n'empêche pas de voyager !
- Les voyages sont possibles si aucun vaccin vivant atténué (fièvre jaune) n'est nécessaire pour se rendre à destination.
- Pensez à demander votre Carte Européenne d'Assurance Maladie (15 jours minimum avant le départ) si vous voyagez dans un pays de l'Union Européenne.
- Pour transporter le traitement avec vous = respecter la chaîne du froid en le transportant dans un sac réfrigérant, vérifier la présence d'un réfrigérateur sur le lieu de résidence.
- Précautions habituelles du voyageur à prendre par ailleurs avant tout voyage.



Plus d'informations sur le site internet
du Club des Rhumatismes Inflammatoires



www.cri-net.com

Consulter « Fiches pratiques & Recommandations »

RESUME

Introduction : La prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques, réel problème de santé publique, a été révolutionnée depuis une quinzaine d'années par l'apparition des biothérapies. Ces traitements novateurs ont un impact important sur la qualité de vie des patients, en limitant le retentissement de l'affection en terme d'invalidité, de dépendance et de capacité professionnelle. Cependant, les biothérapies sont responsables d'effets indésirables non négligeables notamment infectieux, décrits dans plusieurs études, nécessitant une surveillance rigoureuse et rapprochée. Or, la galénique sous-cutanée de ces médicaments prend de plus en plus de place et favorise l'autonomisation du patient. En ce sens, le rôle du médecin généraliste s'impose progressivement dans le suivi, pour un malade s'éloignant indéniablement de l'hôpital. L'objectif principal de notre étude était d'identifier les besoins et difficultés des médecins généralistes de ville dans la surveillance des patients atteints de RIC sous biothérapie. L'objectif secondaire était d'aboutir à la création d'un outil pratique optimisant le suivi du malade.

Méthode : Une étude qualitative par focus group a été menée auprès de onze médecins généralistes libéraux du département des Alpes-Maritimes et cinq rhumatologues hospitaliers exerçant au CHU de Nice.

Résultats : Il existait un écart entre la vision qu'avaient les médecins généralistes sur leur place dans le suivi des patients et l'idée que s'en faisaient les rhumatologues. Alors que les premiers se considéraient peu impliqués, de par leur manque de connaissances sur le sujet et la sensation d'être un peu écartés de la prise en charge dans un domaine hyperspécialisé rarement rencontré en pratique quotidienne, les spécialistes évaluaient indispensable le rôle de leurs confrères dans ce suivi, bien qu'ils comprenaient les problèmes soulevés par les généralistes : la difficulté de communiquer avec les rhumatologues travaillant au CHU, l'absence de référentiel validé permettant d'obtenir une réponse à leur question en temps réel et la position parfois difficile à prendre face à un patient souvent mal informé sur sa maladie et sollicitant un médecin traitant peu formé sur les biothérapies en rhumatologie. La demande spécifique des médecins généralistes reposait donc sur la mise en place d'un outil pratique, clair, facile et rapide d'accès, pour les aider dans le temps imparti d'une consultation de ville. Par ailleurs, la totalité des participants à l'étude reconnaissait que la collaboration entre ville et hôpital devait être ré-organisée, les généralistes souhaitant plutôt favoriser le développement des moyens de communication avec le CHU, les spécialistes jugeant essentiel de re-diriger la prise en charge du patient vers un mode plus ambulatoire, en ré-intégrant à la pyramide des soins un rhumatologue de ville référent. De plus, l'éducation thérapeutique était reconnue par tous comme primordiale et devant être renforcée, car insuffisante, pour réussir à améliorer le suivi.

Discussion : Pour répondre à ce besoin d'outil, à ce sentiment de mise à l'écart des généralistes et à cette problématique d'éducation thérapeutique déficiente du patient, les rhumatologues hospitaliers proposaient la création d'un cahier de liaison résumant les éléments principaux de la surveillance. Il permettrait à la fois de renforcer l'implication du malade vis-à-vis de sa maladie et de son traitement, serait une source d'informations concise pour le médecin traitant et ferait le lien entre tous les acteurs de santé. Cette action, consolidant la collaboration entre la ville et l'hôpital, mériterait néanmoins d'être réévaluée à plus grande échelle, à travers des études plus fiables et généralisables à l'ensemble du territoire.

Mots-clés : rhumatismes inflammatoires chroniques - biothérapies - médecins généralistes - rhumatologues - patients - suivi - collaboration - éducation thérapeutique - cahier de liaison.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque.