



HAL
open science

**Ressenti des médecins généralistes sur un exemple de
recherche collaborative entre la médecine ambulatoire et
le centre hospitalier universitaire régional de référence :
le projet Ange gardien**

Clémence Richter

► **To cite this version:**

Clémence Richter. Ressenti des médecins généralistes sur un exemple de recherche collaborative entre la médecine ambulatoire et le centre hospitalier universitaire régional de référence : le projet Ange gardien. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02494730

HAL Id: dumas-02494730

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02494730>

Submitted on 29 Feb 2020

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.

Université de Bordeaux
U.F.R. des sciences médicales

Année 2019

n°14

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par Melle Clémence RICHTER

Née le 15/12/1989 à Paris

Le 30/01/2019

Titre de la thèse :

**Ressenti des médecins généralistes sur un exemple de recherche
collaborative entre la médecine ambulatoire et le centre
hospitalier universitaire régional de référence : le projet Ange
gardien**

Directeur de thèse :

Dr Marco ROMERO

Jury :

Pr Thierry SCHAEVERBEKE..... Président
Pr Patrick BERGER..... Membre du jury
Dr Baptiste LUACES..... Rapporteur
Dr Marco ROMERO..... Directeur de thèse
Dr Denis PASSERIEUX..... Membre du jury

Remerciements

A monsieur le Professeur Thierry Schaefferbeke,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de ma thèse. Soyez assuré de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A monsieur le Professeur Patrick Berger,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de juger ce travail. Soyez assuré de mon profond respect et de ma gratitude.

A monsieur le Docteur Marco Romero,

Pour avoir accepté de diriger ma thèse, pour m'avoir accompagné tout au long de ce travail et m'avoir permis de mieux appréhender la recherche qualitative. Merci pour ta patience et ta disponibilité face à toutes mes questions et incertitudes.

A monsieur le Docteur Baptiste Luaces,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter d'être rapporteur de thèse. Je vous remercie pour les remarques apportées à ce travail. Soyez assuré de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A monsieur le Docteur Denis Passerieux,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de juger ce travail. Soyez assuré de mon profond respect et de ma gratitude

A l'équipe du projet Ange Gardien

A la Boule d'humour qui est une amie incroyable et qui a relu ma thèse avec beaucoup d'attention et de sérieux !

A mes maîtres de stage qui ont fait grandir en moi le souhait d'être médecin généraliste et qui m'ont appris ce qu'on ne trouve pas dans les livres.

A tous ceux qui m'ont accompagné durant mes stages (chefs, co internes, infirmières etc), à leur patience et à leur pédagogie. Merci de m'avoir donné au fur et à mesure un peu plus confiance en moi.

A mes parents qui m'accompagnent depuis le début. Ils ont su me guider, me soutenir durant ces longues années d'étude.

A mes frères et sœurs, Nico, May et Lilou. Pour tous les fous rires qu'on a partagé, pour tous nos bons moments passés et à venir.

A Halvard, tu as toujours su me remotiver lors des difficultés que j'ai pu rencontrer. Merci d'être présent à mes côtés.

A ma famille, cousins, cousines, oncles et tantes pour qui la famille est précieuse et source de grande joie.

A mes grands-parents, à Mame et à ceux partis trop tôt et que j'admiraient tant

A ma collog de choc ! Qui décore si bien notre appart ! Avec qui j'ai partagé les soirées, les croisières, la vie associative, les révisions de l'ECN et les vidéos de Gilles (un petit coup sur le biceps) !

A mes amis,

A ceux qui ont bercé mon enfance parisienne

A ceux qui m'ont soutenu et accompagné tout au long de mes longues études

A ceux que j'ai rencontrés lors de mon internat et qui ont embelli cette période de « bébé docteur »

A ceux qui m'ont accueilli dans leur ville et me l'ont fait découvrir lors de mes nombreux déménagements

Aux amitiés et rencontres à venir

Liste de abréviations

AG : Ange Gardien

SL : Santé Landes

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

BPCO : Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive

DMG : Département de Médecine Générale

ARS : Agence Régionale de Santé

ARC : Assistant à la recherche clinique

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economique

IgE : Immunoglobuline E

HLA : Human Leucocyte Antigens

VEMS : Volume Expiratoire Maximum Seconde

EULAR : European League Against Rheumatism

CHU : Centre Hospitalo Universitaire

EFR : Epreuves Fonctionnelles Respiratoires

URPS : Union Régionale de Professionnel de Santé

INSERM : Institut National de Santé Et de la Recherche Médicale

ACRONIM : Aquitaine's Care and Research Organization for inflammatory and Immune Mediated diseases

CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

TSN : Territoire Santé Numérique

HDF : Health Digital Factory

MG : Médecin Généraliste

PROM : Patient Reported Outcome Measure

DEVA : Decrease Emergency Visit in Early Asthma

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

GAIN : Guardian Angel for INflammatory diseases

Sommaire

❖	Préambule	9
❖	Introduction.....	11
A.	Conception	11
I.	Constat initial.....	11
1)	Un problème de santé public	11
2)	Une carence en études scientifiques au stade précoce	11
II.	Choix des pathologies.....	12
1)	Les maladies inflammatoires chroniques	12
a)	Une évolution commune	12
b)	Une pathogénèse commune	13
c)	Des problématiques communes.....	13
2)	Choix des 4 pathologies :.....	15
3)	Enjeux	17
a)	Du point de vue scientifique.....	17
b)	Du point de vue des patients.....	18
c)	Du point de vue des médecins généralistes et spécialistes de soins secondaires	18
d)	Du point de vue de santé publique	18
B.	Application.....	18
I.	Différents acteurs	18
1)	Les médecins généralistes	18
2)	Les patients.....	19
3)	La plateforme Santé Landes	19
4)	Les spécialistes :	20
II.	Elaboration des red flags.....	20
1)	Définition des reds flags	20
2)	Modification future des red flags	21
III.	Elaboration du bilan de base à réaliser selon la pathologie.....	21
IV.	Déroulement de l'inclusion des patients.....	21
C.	Partenaires et financement.....	23
I.	Partenaires :	23
II.	Financement.....	24

D.	Objectifs :.....	25
1)	Sur le plan industriel.....	26
2)	Sur le plan clinique	26
a)	Evaluation de la validité des red flags	26
b)	Possibilité d’avoir des recommandations émises par les spécialistes et adressées aux généralistes	26
c)	Constitution d’une cohorte de patients qui peut fournir des « PROM » (=Patient Reported Outcome Measure/ Mesure de résultats rapportés par le patient)	27
d)	Constitution d’une banque de données biologique (prise de sang etc)	27
e)	Etude sur l’impact financier : nécessité d’évaluer le gain financier grâce à Ange Gardien. 27	
3)	Sur le plan scientifique :	27
a)	Pour étudier le contrôle immunométabolique du remodelage vasculaire au début de l’asthme et l’activation immunitaire dans la polyarthrite rhumatoïde.....	27
b)	Collection de données médicales, biologiques, scientifiques et environnementales sur les patients et gestion de ces « big data ».....	28
c)	Recherches sociologiques.....	28
E.	Perspectives.....	29
1)	Essais cliniques :	29
2)	Extension Nouvelle Aquitaine et autres régions	30
F.	Ethique et déontologie.....	30
❖	Justification de la thèse	32
❖	Matériel et méthodes.....	33
I.	Population d’étude.....	33
II.	Choix de la méthode.....	33
III.	Elaboration de l’échantillon	33
IV.	Elaboration des guides d’entretien	33
V.	Déroulement des focus groupes	34
VI.	Retranscription et codage	35
VII.	Protection des données	35
❖	Résultats.....	36
A.	Focus groupe	36
B.	Caractéristiques des intervenants.....	36
C.	Thématiques :.....	38
I.	Relation entre médecins généralistes et spécialistes	38
1)	Lien avec les spécialistes	38
a)	Avec les spécialistes libéraux/en ville.....	38

b) Avec les spécialistes hospitaliers / universitaires.....	40
2) Considération des médecins généralistes.....	42
3) Ce contact avec spécialistes universitaires a permis une formation des médecins généralistes.....	45
II. Un projet de recherche en soins primaires.....	48
1) Attentes et intérêt des médecins généralistes.....	48
2) Freins à la participation des médecins généralistes à un projet de recherche.....	55
III. Le projet Ange Gardien comme outil pour les médecins.....	61
IV. Le projet Ange Gardien du côté des patients.....	66
1) Prise en charge du patient.....	66
a) Avantages d'Ange Gardien pour les patients.....	66
b) Inconvénients d'Ange Gardien pour les patients.....	68
2) Ressenti du patient.....	69
V. Propositions d'amélioration.....	71
❖ Discussion.....	73
A. Forces et limites de l'étude.....	73
I. Les limites de l'étude.....	73
II. Les forces de l'étude.....	74
1) Forces de la méthode qualitative en focus groupe.....	74
2) Aspect scientifique de l'étude.....	75
3) Originalité de l'étude.....	75
B. Comparaison avec la littérature.....	76
I. Recherche en soins primaires : facteurs influençant la motivation des médecins généralistes à participer.....	76
1) Données démographiques et modes d'exercice.....	76
a) Données démographiques.....	76
b) Mode d'exercice.....	76
2) Facteurs augmentant l'adhésion des médecins généralistes lors d'un projet de recherche en soins primaires.....	77
a) Lors de la présentation du projet.....	77
b) Constitution de l'équipe à l'initiative du projet.....	78
c) Accompagnement et retour attendu.....	78
3) Freins à la participation des médecins généralistes à un projet de recherche.....	79
II. Relation ville hôpital.....	80
1) Constat initial.....	80
2) Solutions.....	80
a) Communication facilitée par ligne directe ou messagerie.....	81

b)	La formation par médecins hospitaliers peut permettre d'améliorer les échanges.....	81
C.	Fiche résumée	82
I.	Avant le projet.....	82
1)	Impliquer les médecins généralistes le plus tôt possible	82
2)	Choix du thème	82
3)	Intégrer des spécialistes	83
4)	Aspect rigoureux et scientifique.....	83
5)	Financement.....	83
II.	Présentation du projet	84
1)	Population de recrutement	84
2)	Communication sur le projet.....	84
3)	Contenu de la présentation.....	85
4)	Indemnisation.....	85
5)	Considération des médecins généralistes	85
III.	Pendant le projet.....	85
1)	Simple d'utilisation et non chronophage	85
2)	Aide et soutien	86
3)	Intégration des étudiants de 3 ^{ème} cycle.....	86
IV.	Relation avec les spécialistes/hospitaliers	87
1)	Améliorer les échanges ville – hôpital.....	87
2)	Intégrer de la formation	87
V.	Après le projet	87
1)	Retour attendu	88
2)	Application concrète	88
VI.	Du côté des patients.....	88
❖	Conclusion	90
❖	Bibliographie.....	92
❖	Annexes	98
	Annexe 1 : red flags.....	98
	Annexe 2 : Questionnaire entretien Samadet.....	102
	Annexe 3 : questionnaire entretien Mont de Marsan	103
	Annexe 4 : Accord CNIL	105
	Annexe 5 : Carré de White	106
	Annexe 6 : questionnaire démographique.....	107

❖ Préambule

La prise en charge des maladies chroniques représente à plusieurs titres un enjeu majeur pour nos sociétés. Du point de vue de la santé publique il s'agit de prendre en charge de manière efficiente des patients qui souffrent de pathologies invalidantes, qui altèrent leur qualité de vie. L'équilibre économique de notre système de santé est l'autre enjeu de taille, ce système étant basé sur le principe de solidarité nationale lancé par Ambroise Croizat en 1945 : « cotiser selon ses moyens et recevoir selon ses besoins ». En effet le poids économique de ces pathologies n'a cessé de croître au fil des ans du fait d'une prévalence de plus en plus importante en lien avec le vieillissement de la population, des arrêts de travail à l'origine d'une baisse de productivité des travailleurs, des hospitalisations et des thérapeutiques coûteuses et pourvoyeuses d'effets secondaires, et la genèse d'handicaps et de dépendances pris eux aussi en charge par ce système de santé.

Certaines pathologies inflammatoires rentrent dans cette définition médico-économique des maladies chroniques. L'hypothèse que certaines de ces pathologies auraient un lien entre elles permet de penser qu'un diagnostic précoce permettrait alors de les prendre en charge plus rapidement, de manière plus optimale et moins coûteuse. En 2017 est alors lancé le projet dit « Ange gardien » s'intéressant à 4 maladies inflammatoires chroniques : l'asthme, la BPCO, la polyarthrite rhumatoïde et le syndrome de Raynaud.

Ces pathologies fréquentes en médecine ambulatoire accusent souvent un retard de diagnostic, de prise en charge et de suivi qui peuvent alors modifier leur pronostic à moyen terme. Il a donc paru indispensable que le projet Ange gardien s'appuie sur une collaboration étroite entre le monde hospitalo-universitaire et la médecine de soins premiers.

Les échanges et la communication entre les différents acteurs ont pu être facilités par des outils numériques mis à leur disposition. Leur coordination repose en effet sur une plateforme de santé numérique préexistante dans le département des Landes : « Santé-Landes ». Celle-ci possède des ressources humaines et techniques permettant une coordination pour une prise en charge et un suivi plus performant et pouvant faciliter le travail des médecins généralistes.

L'intérêt d'Ange Gardien est également scientifique en alimentant la recherche dans le cadre de ces 4 pathologies mais également d'autres maladies inflammatoires. En effet, la récolte d'informations auprès des patients qui développent les premiers symptômes de leur pathologie permet l'étude des facteurs influençant leur développement et leur évolution. Cette étude est malheureusement rarement réalisée lorsque les pathologies évoluent lentement et à bas bruit.

La recherche en médecine générale, au plus près du malade et de son environnement, semble indispensable pour permettre une étude plus précise de certaines maladies. Les médecins généralistes ont donc un rôle clé à jouer du fait de leur implication dans la recherche en soins primaires et des liens de collaboration qu'ils peuvent tisser avec les centres hospitalo-universitaires de référence. Il nous a donc semblé intéressant d'interroger ces médecins afin de connaître leur ressenti vis-à-vis des projets de ce type. Quels sont ceux qui retiennent leur attention et pour quelles raisons ? Quelles peuvent être leurs réticences vis-à-vis de la recherche en soins primaires ?

Au final, Ange Gardien nous a permis de nous poser la question suivante : du point de vue des médecins généralistes, quels sont les points forts et les points faibles de tels projets qui allient recherche en soins primaires et collaboration entre la médecine de premier recours et la médecine hospitalo-universitaire ?

Après avoir répondu à ces questions nous proposerons des hypothèses afin d'augmenter l'adhésion des médecins à ce genre de projet collaboratif.

❖ Introduction

A. Conception

I. Constat initial

1) Un problème de santé public

Les maladies inflammatoires chroniques représentent la 3^{ème} cause de mortalité dans les pays développés, après le cancer et les maladies cardiovasculaires.(1) Elles touchent une population jeune (moins de 50 ans) et leur incidence augmente dans l'ensemble des pays développés. Elles sont responsables d'une morbidité importante et d'un coût sociétal considérable (thérapeutiques coûteuses, arrêt de travail etc).

Le taux d'emploi pour les personnes atteintes de maladie chronique est bien plus faible que pour les personnes sans maladie (2) : le taux d'emploi chez les personnes de 50 à 59 ans est de presque 80% pour les personnes sans maladie, 70% pour les personnes atteintes d'une maladie et moins de 60% pour celles avec plus d'une maladie chronique.

Quand elles travaillent, les personnes atteintes de maladie chronique ont un plus grand nombre de jours de maladie (1) : le nombre médian de jours de maladie durant l'année 2013 chez les personnes employées de 50 à 59 ans est de 5 jours chez les personnes non atteintes de maladie chronique versus 22 jours chez celles qui en ont 2 ou plus.

Ces maladies inflammatoires chroniques forment un ensemble apparemment très hétérogène et sont représentées par :

- Les rhumatismes inflammatoires (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite...)
- Les maladies auto immunes systémiques (lupus...)
- Les maladies auto immunes d'organe (diabète de type 1, sclérose en plaque...)
- Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, de la peau (psoriasis...), des bronches (asthme)

Ces maladies sont prises en charge essentiellement lors des formes chroniques avancées et par des unités spécialisées générant un coût important. Les stades avancés sont traités par des thérapies coûteuses, et pourvoyeuses de nombreux effets secondaires.

Jusqu'à maintenant, la prévention, le dépistage précoce et la prise en charge par la médecine de soins primaires ont été délaissés.

Un récent rapport de l'OCDE a montré que la prise en charge retardée des maladies chroniques et l'absence de coordination des soins abouti à un gaspillage évalué entre 30 et 40% des coûts de santé.(1)

2) Une carence en études scientifiques au stade précoce

Ces maladies inflammatoires chroniques se développent lentement et parfois silencieusement pendant de nombreuses années. Leur développement est influencé par des facteurs de l'environnement (tabac, pollution) mais aussi des événements de la vie (stress, dépression).

Or, l'étude à un stade précoce de ces pathologies permettrait de déterminer précisément ces facteurs et donc de mettre en place des mesures de prévention.

Les professionnels de santé hospitaliers et universitaires prennent en charge la plupart du temps des patients ayant des maladies à un stade avancé ou compliqué. Afin d'optimiser leur prise en charge, il pourrait donc être intéressant de dépister précocement ces maladies dans le cadre des soins primaires.

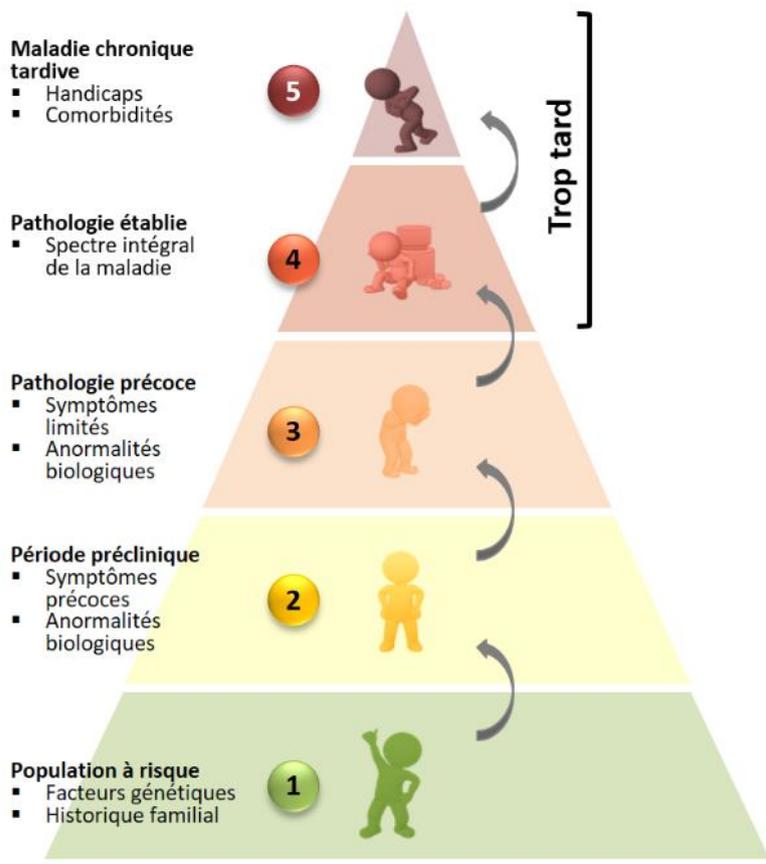
II. Choix des pathologies

1) Les maladies inflammatoires chroniques

a) Une évolution commune

On distingue plusieurs phases communes dans l'histoire de ces maladies :

- Phase 1 : Population à risque
 - ⇒ Il existe des populations à risque de développer ces maladies en lien avec :
 - Des facteurs génétiques
 - Des facteurs d'environnement
- Phase 2 : Période pré clinique
 - ⇒ Un individu génétiquement prédisposé exposé à un facteur environnemental développe des anomalies biologiques ou des symptômes cliniques mineurs
 - Anomalies biologiques : IgE spécifiques, anticorps
 - Symptômes aspécifiques précoces
- Phase 3 : Pathologie précoce
 - ⇒ Les anomalies biologiques persistent et les symptômes se développent
 - Anomalies biologiques
 - Symptômes limités conduisant à une prise en charge symptomatique : toux, douleur, dyspnée etc
- Phase 4 : Pathologie établie
 - Forme complète
- Phase 5 : Maladie chronique
 - Handicap
 - Comorbidités : maladies cardio-vasculaires, infections, complications ostéoporotiques



b) Une pathogénèse commune

La genèse de ces maladies est déterminée par plusieurs facteurs :

- Génétique : influence de facteurs génétiques communs à ces maladies ex : HLA
- Environnement : facteurs de l'environnement influençant commun ex : tabac, stress etc
- Immunologie : Th17, T regulatory cell, B cells
- Autres facteurs métaboliques

D'une manière générale, le métabolisme cellulaire détecte les signaux environnementaux et alerte le système immunitaire pour faire face aux agressions. Donc l'immunométabolisme lie les facteurs environnementaux aux dysfonctionnements immunitaires. Des découvertes permettent d'émettre l'hypothèse que la dysfonction métabolique conduisant à l'activation du système immunitaire constitue un événement précoce impliqué dans la pathogénèse des pathologies inflammatoires. (3)

Les facteurs de l'environnement et les cellules impliquées dans cet immunométabolisme jouent un rôle dans cette pathogénèse et doivent être étudiés.

c) Des problématiques communes

Il existe plusieurs enjeux selon la phase de développement de ces maladies :

- Phase de prodrome :

Des manifestations très précoces, pouvant paraître assez banales, peuvent annoncer l'imminence d'une maladie. L'identification de ces signes annonciateurs par le médecin généraliste doit conduire à la réalisation d'un bilan permettant d'estimer le risque dans un premier temps voir de poser un diagnostic. En l'absence de diagnostic de certitude il peut proposer au minimum un suivi rapproché et, s'il y a lieu, mettre en œuvre des mesures préventives.

Les facteurs environnementaux et les évènements de vie qui font basculer un sujet sain dans la maladie sont peu connus. La raison principale repose sur le fait que la grande majorité des programmes de recherche sont effectués lors des phases avancées et établies de la maladie.

Le manque de recherche en soin premier ne permet pas d'étudier ce stade très précoce.

Un des enjeux serait donc de comprendre cette période de transition silencieuse de la santé à la maladie. Cette meilleure compréhension permettrait à terme de proposer des stratégies préventives et de retarder la mise en place de thérapeutiques coûteuses et « lourdes » pour le patient (pourvoyeuses de beaucoup d'effets secondaires).

- Phase de début :

L'accès aux examens complémentaires et à une consultation spécialisée ne sont pas toujours obtenus dans des délais satisfaisants ce qui peut retarder le diagnostic et la prise en charge.

L'introduction rapide d'un immuno-modulateur peut modifier le pronostic de la maladie. Or, l'introduction précoce de ce traitement se heurte au fait que le diagnostic soit plus difficile à poser à ce stade initial du fait de ces délais de consultation tardifs.

Un des enjeux serait donc d'améliorer le lien médecins généralistes/spécialistes libéraux ou hospitaliers. Une meilleure communication et coordination des soins permettrait une prise de rendez-vous dans des délais raisonnables, une discussion facilitée avec un spécialiste en cas de doute diagnostic et la réalisation rapide d'examens complémentaires nécessaires au diagnostic.

- L'échappement thérapeutique à la phase d'état :

A la phase d'état, la reprise d'activité de la maladie peut être la conséquence de causes diverses : échappement thérapeutique, mauvaise observance, pathologie intercurrente (infection)... La prise en charge du patient et les décisions thérapeutiques doivent être rapides. Le risque étant une décompensation de la pathologie, source de complications parfois irréversibles. Là encore, l'absence d'échanges coordonnés entre médecine de premier recours et médecine de 2^e ou 3^e recours nuit à cette réactivité nécessaire.

Outre l'objectif d'amélioration des soins, un accès rapide du patient à ces périodes charnières aurait également un grand intérêt pour structurer la recherche dans ce domaine de la pathologie.

Pour la recherche épidémiologique, l'accès aux formes précoces des maladies pourrait permettre de conduire des études sur les facteurs d'environnement auxquels les patients ont été exposés avant une exacerbation.

Pour la recherche clinique, l'identification des patients au moment d'une exacerbation permettrait de développer des études de stratégies de prise en charge en soins premiers (stratégie médicamenteuse, éducation thérapeutique du patient sur les symptômes annonciateurs d'une exacerbation etc)

Enfin, l'accès à des prélèvements biologiques lors de ces périodes charnières enrichirait la recherche ce qui permettrait d'identifier de nouveaux biomarqueurs de déclenchement ou d'exacerbation des maladies et à développer des stratégies préventives.

2) Choix des 4 pathologies :

Parmi les maladies inflammatoires chroniques le choix s'est porté sur 4 pathologies :

- Asthme
- Bronchite chronique obstructive
- Polyarthralgie inflammatoire
- Syndrome de Raynaud dans le cadre d'une maladie systémique

Les deux pathologies respiratoires ont été choisies en raison de leur prévalence dans la population. Les deux autres pathologies rhumatismales ne sont pas forcément fréquentes mais leur prise en charge précoce est primordiale. De plus, ce sont des pathologies qui évoluent par poussées. En l'absence de consultation ou de plainte lors d'une poussée et avec un état clinique normal en dehors de celles-ci, ces maladies peuvent facilement passer inaperçu.

➤ Asthme :

L'**asthme** touche 8,6% des jeunes adultes et 14% des enfants de la population mondiale.(4) Un rapport du GINA estime que 300 millions de personnes dans le monde souffrent d'asthme et prévoit que ce nombre passera à 400 millions d'ici 2025 à mesure que les pays deviendront plus urbanisés.(5) Le poids économique de l'asthme est important puisqu'il représente 1 à 2% des dépenses de santé dans les pays développés (5)

Il peut être suspecté chez une personne jeune présentant une toux chronique associée à un terrain personnel ou familial d'allergie. Il est diagnostiqué grâce à la réalisation d'épreuves fonctionnelles respiratoires qui retrouvent un syndrome obstructif non persistant après administration de bronchodilatateurs. Il évolue sous la forme d'exacerbations déclenchées par certains facteurs. Les exacerbations répétées de l'asthme aggravent la fonction pulmonaire au fil du temps. Ces exacerbations nécessitent deux plans d'action complémentaires : procédures pour gérer chaque crise d'asthme et prévention des crises d'asthme. Cependant, ces plans d'action ne sont pas forcément maîtrisés et retenus par les patients qui les utilisent. (6)

Certains prédictors des exacerbations sont bien connus, tels que la faible compliance aux corticostéroïdes inhalés, le mésusage des inhalateurs, l'éducation à l'asthme faible, le tabagisme, la rhinite non traitée généralement liée aux virus respiratoires et/ou aux allergènes (acariens, pollens). Ainsi, la mise en place de stratégies optimisées pour prévenir les exacerbations et la promotion de l'éducation thérapeutique du patient sont d'un intérêt crucial pour l'asthme.(7) L'éducation du patient comporte la gestion du plan d'action, la reconnaissance des symptômes précoces, l'utilisation des inhalateurs ou bien la reconnaissance des signes de gravité devant les amener à consulter leur médecin.

➤ Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) :

En France, 6 à 8% de la population adulte est atteinte de BPCO.(8)

Elle se manifeste par une toux chronique productive associée à une dyspnée chez une personne ayant été exposée au tabac ou à d'autres facteurs environnementaux. Le diagnostic est posé après la réalisation d'explorations fonctionnelles respiratoires qui retrouvent un syndrome obstructif persistant après bronchodilatateurs.

Différents stades de la BPCO sont définis à partir de la mesure du VEMS :

Stade I: léger	VEMS/CVF < 0.70 VEMS* ≥ 80% du prédit
Stade II: modéré	VEMS/CVF < 0.70 50% ≤ VEMS* < 80% du prédit
Stade III: sévère	VEMS/CVF < 0.70 30% ≤ VEMS* < 50% du prédit
Stade IV: très sévère	VEMS/CVF < 0.70 VEMS* < 30% du prédit ou VEMS* < 50% + insuffisance respiratoire chronique**

* VEMS mesuré après l'administration de bronchodilatateurs.

** PO₂ (pression partielle d'O₂) < 60 mmHg.

Un traitement pharmacologique adapté permet de réduire les symptômes, la fréquence et la sévérité des exacerbations et d'améliorer l'état de santé et la tolérance à l'exercice. Un des points clé de la prise en charge est le maintien de l'exercice physique et la réhabilitation respiratoire à un stade avancé de la maladie. C'est le plus important des facteurs prédictif de mortalité dans la BPCO (9)

L'arrêt du tabac est un facteur pronostic important et le patient doit être accompagné dans cette démarche.(10) Cette démarche est valable à tous les stades et peut s'accompagner d'une aide médicamenteuse si besoin. La réduction du tabac ne suffit pas, c'est seulement l'arrêt du tabac qui permettra une amélioration de la fonction respiratoire (11). Enfin, la vaccination anti pneumococcique et anti grippale est recommandée pour réduire les complications liées à ces infections (10)

Toutes ces mesures mises en place le plus tôt possible contribuent à la réduction des exacerbations qui altèrent la fonction respiratoire et sont sources de complications pouvant conduire à des hospitalisations et arrêts de travail qui représentent un coût. Une étude menée en Europe, aux USA et en Chine a montré que des patients ayant des symptômes non contrôlés de leur BPCO étaient plus consommateurs du système de santé (visites chez le généraliste, visites chez le pneumologue, hospitalisations) et avaient une moins bonne productivité au travail.(12)

➤ Polyarthralgies inflammatoires

Les polyarthralgies inflammatoire sont des plaintes fréquentes (soit 10% des patients en soins primaires) qui peuvent être la manifestation d'une polyarthrite rhumatoïde (0,5% de prévalence, 0,01% d'incidence (13)) ou une autre maladie du tissu conjonctif. Certains facteurs de risque de la polyarthrite rhumatoïde (PR) ont été identifiés : antécédents familiaux, le sexe féminin, le tabagisme, etc. Les tests cliniques (squeeze test) et tests biologiques (anticorps anti-peptide citrulliné) permettent de différencier arthralgie commune d'une PR. Une longue étape

préclinique précède son apparition, lorsque des symptômes mineurs tels que la polyarthralgie et la rigidité du matin sont fréquents. La détection précoce de la polyarthrite rhumatoïde est cruciale et l'initiation rapide de traitement spécifique sont associés à un meilleur pronostic.

Une étude prospective publiée en 2013 a montré qu'un des facteurs pronostic de rémission (basé sur le score DAS28 et sur les critères ACR) était la prise en charge précoce c'est-à-dire moins de 12 semaines entre les 1^{er} symptômes et l'introduction d'un traitement.(14)

Dans une autre cohorte, seulement 31% des patients étaient pris en charge dans les 12 semaines et cette prise en charge précoce était synonyme d'une atteinte moins importante des articulations et d'une plus grande chance d'obtenir une rémission sans thérapeutique anti rhumatismale.(15)

Cela correspond aux recommandations de l'EULAR (European League Against Rheumatism) qui conseillent aux patients qui présentent une arthrite de plus d'une articulation d'être vus par un rhumatologue dans les 6 semaines.(16)

Cette prise en charge précoce retarde l'introduction de thérapeutiques plus « lourdes » et pourvoyeuses de nombreux effets secondaires. Ces thérapeutiques ont également un coût important l'intérêt serait donc également économique. (17)

➤ Syndrome de Raynaud

Le diagnostic de phénomène de Raynaud est fait à l'interrogatoire : conséquence d'un arrêt circulatoire transitoire au niveau des artères digitales, il associe trois phases : phase syncopale où le doigt est blanc, insensible ; une phase cyanotique et une phase érythrosique s'accompagnant de sensations de brûlures.(18) Si le phénomène est localisé (à un ou deux doigts par exemple) il faut évoquer une cause loco-régionale en particulier une artériopathie. Le phénomène de Raynaud est très courant dans la population générale, la plupart des enquêtes situe sa prévalence entre 3 à 5% de la population générale. (19) En revanche, un phénomène de Raynaud isolé peut être la manifestation d'une maladie systémique : sclérodémie, connectivite mixte, Sjögren, lupus. Une étude a montré que 37% des 3029 personnes suspectées d'être atteintes d'un Raynaud primaire ont révélé par la suite une maladie du tissu conjonctif.(20)

Le trouble vaso-moteur peut précéder de quelques années la révélation de la maladie responsable, il s'agit du symptôme le plus précoce bien qu'aspécifique de la maladie. (21) D'où l'importance de l'évoquer et de l'éliminer lors de l'évocation de cette plainte fonctionnelle.(22) Si la prise en charge est trop tardive le risque est l'atteinte irréversible d'organes internes. De plus, le décalage temporel entre le début du Raynaud et le diagnostic de maladie systémique doit être considéré comme une « fenêtre d'opportunité » grâce à laquelle le médecin peut agir avec des médicaments efficaces capables de bloquer ou au moins ralentir la progression de la maladie. (21)

3) Enjeux

a) Du point de vue scientifique

- Dépister précocement : cela pourrait permettre d'améliorer le pronostic
- Diagnostiquer efficacement par la réalisation d'examens adaptés à chaque pathologie
- Suivre précisément et individuellement les patients

- Alimenter la recherche (biomarqueurs) : questionnaires sur facteurs environnementaux, prise de sang avec biomarqueurs

b) Du point de vue des patients

- Faciliter les démarches imposées par leur pathologie
- L'accompagner tout au long du parcours grâce à une prise en charge individuelle adaptée
- Améliorer sa connaissance de sa maladie et de ses traitements
- Faciliter l'auto gestion des traitements
- Améliorer la prévention des exacerbations ainsi que leur prise en charge
- Améliorer l'observance des traitements

c) Du point de vue des médecins généralistes et spécialistes de soins secondaires :

- Détecter les symptômes plus tôt
- Traiter et surveiller les patients de manière plus efficace et personnalisée
- Coordonner les demandes de médecins généralistes
- Consultation / avis dans un délai raisonnable pour poser un diagnostic ou ajuster le traitement

d) Du point de vue de santé publique

- Améliorer la coordination du parcours de soin
- Réduire les coûts grâce à la prise en charge précoce et le suivi

B. Application

I. Différents acteurs

1) Les médecins généralistes

Tous les médecins généralistes des Landes ont été invités à participer aux réunions de présentation. Parmi ces médecins, certains adhèrent déjà à la plateforme Santé Landes pour le suivi des patients polyopathologiques. Une soixantaine de médecins se sont rendus à ces réunions et soixante-cinq ont adhéré à Ange Gardien.

Leur rôle dans ce projet est donc de dépister les patients via les « red flags » (cf chapitre II). Une fois le patient intégré un suivi est organisé. Les généralistes sont informés dès que leur patient réalise un examen dans le cadre du diagnostic de sa pathologie ou rencontre un spécialiste. Des contacts facilités avec les spécialistes locaux et du CHU leur sont proposés. Ils peuvent discuter entre eux via une messagerie instantanée sur le site Santé Landes.

Ils sont les acteurs clés d'Ange Gardien, c'est autour d'eux que s'articule tout le processus.

L'objectif est de garder ce contact entre le patient et son généraliste ; le suivi et la prise en charge du patient ne doivent pas être centrés sur l'hôpital mais en médecine de ville.

2) Les patients

Lorsque le médecin généraliste soupçonne qu'un patient soit atteint d'une des 4 pathologies puisqu'il rentre dans les critères des red flags ; il lui propose de faire partie d'Ange Gardien. Le médecin l'informe des détails du projet et recueille son adhésion.

Pour le patient l'intérêt est multiple :

- Organisation rapide d'un bilan diagnostique pour sa pathologie suspecte et si besoin un rendez-vous avec le spécialiste en ville
- Si le diagnostic n'est pas retenu devant la négativité des examens complémentaires, le patient reste dans le projet puisqu'il est considéré comme « à risque » de développer la pathologie plus tard. Il sera réinterrogé régulièrement sur l'évolution de ses symptômes
- Lorsque le diagnostic est posé, un traitement lui sera proposé. Ange Gardien proposera un suivi régulier : il sera appelé pour connaître la persistance de ses symptômes, le risque de survenue d'une décompensation (par exemple pic de pollution dans le cadre de l'asthme). Ces informations sont incluses dans le dossier du patient et mises à la disposition de son médecin. Il sera toujours conseillé au patient de consulter son médecin traitant si nécessaire. Aucun conseil médical ne sera délivré au téléphone.

Le patient devra enfin être informé de la possibilité d'utilisation des données récoltées pour la recherche. En effet, le patient pourra être questionné sur des facteurs environnementaux ou sur son mode de vie afin d'alimenter la recherche et connaître les facteurs favorisant le développement de ces quatre pathologies.

Il pourra se retirer à tout moment s'il le souhaite.

3) La plateforme Santé Landes

La plateforme Santé Landes est utilisée pour le projet Ange Gardien. Santé Landes est une plateforme de santé numérique qui est utilisée dans le cadre du suivi des patients polypathologiques. Elle met en contact les médecins généralistes et les différents acteurs qui prennent en charge ces patients : infirmières, assistantes sociales etc

Une permanence téléphonique est assurée et du personnel paramédical est disponible. Ange Gardien a donc utilisé cette structure et a créé une annexe dédiée à leur projet. Pour les médecins déjà adhérents à Santé Landes l'utilisation est donc facilitée.

Une infirmière est responsable de cette section.

Ses rôles sont les suivants :

- Appels aux patients dès qu'ils sont inclus dans Ange Gardien pour un interrogatoire plus précis sur la pathologie suspectée, leur environnement etc. Elle en profitera pour leur rappeler les modalités de ce projet qui aura déjà été évoqué lors de la consultation avec le généraliste
- Récolte d'information concernant les patients : rendez-vous chez les spécialistes, examens réalisés

- Contact avec les spécialistes si un rendez-vous de consultation doit être pris
- Information des patients si nécessaire ainsi que des généralistes s'ils rencontrent des problèmes
- Rappels réguliers des patients pour connaître la persistance de leurs symptômes, le risque d'exacerbations etc

4) Les spécialistes :

➤ Libéraux :

Sept pneumologues, quatre rhumatologues et un angiologue à Dax et Mont de Marsan participent au projet Ange Gardien.

Leur rôle est d'apporter leur avis d'expert sur des suspicions de pathologies. Ils contribuent également à la réalisation d'examens complémentaires pour confirmer un diagnostic : explorations fonctionnelles respiratoires pour asthme et BPCO, capillaroscopie pour maladie de Raynaud.

Ils instaurent les traitements en cas de suspicion diagnostique forte et orientent vers les spécialistes du CHU si nécessaire.

Ils restent en contact avec les médecins généralistes via la plateforme : par le biais de la discussion instantanée ils peuvent informer que tel patient a été vu et quel tel traitement a été débuté par exemple.

➤ Hospitaliers :

Un lien a été instauré avec les spécialistes du CHU de Bordeaux afin de limiter les retards à la prise en charge dus à la difficulté de les contacter.

Ceux-ci seront accessibles via la plateforme par un système de messagerie. Ils pourront délivrer des conseils concernant la prise en charge du patient ou la mise en place de thérapeutiques. Ils pourront également proposer de voir en consultation le patient si cela lui semble nécessaire.

II. Elaboration des red flags

1) Définition des reds flags

Les tableaux nommés « red flags » regroupent les différents symptômes qui doivent faire suspecter l'une des 4 maladies. Ils ont été élaborés en se basant sur la littérature. Le but est de définir quels sont les symptômes les plus précoces. Ils ont été présentés en réunion avec des médecins généralistes et des spécialistes. Les tableaux des red flags ont été validés lors de ces réunions par les participants. Des critères d'âge ont également été définis.

Dans ces tableaux il existe des critères obligatoires et certains sont facultatifs. Il n'est pas nécessaire mais préférable que le patient remplisse tous les critères obligatoires. Les critères facultatifs ne doivent pas obligatoirement être présents.

Voir annexe 1 « red flags »

2) Modification future des red flags

Ces tableaux ne sont pas définitifs, ils seront réévalués et éventuellement modifiés au cours de l'étude. En effet, selon les diagnostics posés et le profil des patients inclus, certains critères pourront être ajoutés ou retirés. Les médecins généralistes qui participeront et qui incluront les patients pourront également faire des retours sur ces red flags.

III. Elaboration du bilan de base à réaliser selon la pathologie

Un bilan de base conseillé en cas de suspicion de chaque maladie est proposé. Les examens peuvent être répétés s'ils sont normaux initialement.

Ce bilan de base a été élaboré selon les données de la littérature. Il s'agit d'une proposition de bilan qui peut être utilisé par les médecins généralistes. Ils sont libres d'ajouter des éléments s'ils le souhaitent.

Les bilans des pathologies respiratoires contiennent essentiellement des épreuves fonctionnelles respiratoires afin de mettre en évidence un éventuel syndrome obstructif réversible ou non.

Pour la polyarthrite rhumatoïde, il s'agit d'un bilan biologique ainsi que des radiographies des mains et des pieds accompagnées d'échographies s'il y a des doutes à l'examen clinique sur d'éventuelles synovites.

Enfin, pour le diagnostic de maladies systémiques qui se manifestent par un syndrome de Raynaud, un bilan biologique est proposé ainsi que la réalisation d'une capillaroscopie qui pourra mettre en évidence des méga capillaires ou une destruction capillaire.

Voir annexe 1 « reds flags »

IV. Déroulement de l'inclusion des patients

○ Détection symptômes précoces via red flag

Un patient pour lequel le médecin généraliste a une suspicion diagnostique est interrogé selon les items des questionnaires des red flags. Si le patient remplit au moins les critères obligatoires, le médecin peut lui proposer de faire partie d'Ange Gardien. Une information lui est délivrée sur le déroulement, l'objectif d'Ange Gardien et les opportunités qui lui sont offertes. Il doit savoir que les données récoltées peuvent être utilisées pour la recherche. Il doit être informé que son consentement peut être retiré à tout moment.

○ La plateforme contacte le patient

L'infirmière dédiée à Ange Gardien et reliée à la plateforme Santé Landes contacte le patient. Elle lui explique à nouveau le projet pour s'assurer de sa compréhension et de son adhésion. Elle l'interroge à nouveau sur ses symptômes et peut éventuellement compléter le tableau des red flags.

Si nécessaire elle organise les rendez-vous ou examens demandés par le médecin généraliste.

- Le patient réalise éventuellement des examens (biologie, imagerie, EFR, capillaroscopie etc)

Si le médecin généraliste le souhaite, il peut réaliser le bilan conseillé pour le patient. Les résultats de ces examens sont intégrés sur la plateforme.

- Retour sur médecin traitant qui confirme ou pas

Selon les résultats, le diagnostic est alors confirmé ou pas.

- Deux possibilités :

- Diagnostic confirmé : inclusion dans la plateforme

Si le diagnostic est confirmé, le médecin peut décider d'introduire un traitement lui-même ou d'orienter son patient vers un spécialiste. Il peut également demander des conseils via la messagerie instantanée.

- Pas de diagnostic précis : réinterrogé régulièrement par son médecin traitant

Si le diagnostic n'est pas retenu pour le moment, le patient sera réinterrogé régulièrement par le médecin pour connaître l'évolution de ses symptômes.

Par exemple chez un patient fumeur de plus de 40 ans qui présente des symptômes respiratoires, les explorations fonctionnelles peuvent être initialement normales puis se modifier par la suite.

- Eventuellement mise en route de traitements médicamenteux

- Questionnaires réguliers

Le patient sera régulièrement interrogé par Ange Gardien sur différentes données, par exemple :

- Son environnement
- Son alimentation
- Présence d'un stress etc ...

- Utilisation d'une application smartphone :

Il existe un projet d'application smartphone pour les patients qui le souhaitent possédant un téléphone compatible.

Les utilisations sont multiples :

- Aide à la gestion de crises/poussées : en cas d'augmentation des symptômes (crise d'asthme, crise douloureuse de polyarthralgies) l'application peut indiquer une conduite à tenir au patient. En cas d'inefficacité, l'application propose de passer à une autre étape. Si les symptômes persistent, le patient doit appeler son médecin traitant.

- Questionnaires hebdomadaires :

Le patient peut répondre régulièrement à des questionnaires qui permettent d'évaluer le niveau de contrôle de sa pathologie. En cas de non contrôle, le patient est invité à consulter son médecin traitant.

Une étude a évalué l'utilité d'un algorithme de données rapportées par le patient dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde (23). Cet algorithme évaluait le degré d'activité de la maladie (basé sur le DAS 28) et le changement d'activité de la maladie. Cela générait des alarmes et au

bout de 3 alarmes le médecin était prévenu. Dans la plupart des cas cela aboutissait à une modification de posologie du traitement par le médecin.

- Accompagnement dans l'observance :
Des vidéos explicatives concernant la prise des traitements seront proposées. Par exemple elles pourraient concerner l'utilisation des dispositifs d'inhalation pour l'asthme.
- Education thérapeutique :
Des fiches informations sur leur pathologie seront mises à leur disposition. Le patient pourra ainsi connaître la cause, les symptômes, le but des traitements, les facteurs favorisant les poussées etc
- Recommandations en temps réel et personnalisées :
Le patient pourra poser des questions auxquelles la plateforme répondra en temps réel

C. Partenaires et financement

I. Partenaires :

Le projet Ange Gardien possède plusieurs partenaires que nous pouvons citer :

Le CHU de Bordeaux, l'université de Bordeaux et le groupe Capgemini qui participent au financement.

L'ARS (Agence Régionale de Santé) et la Caisse Régionale d'Assurance Maladie fournissent les données nécessaires pour une évaluation médico économique.

La plateforme territoriale d'appui Santé Landes pour l'hébergement sur son site et l'utilisation de la structure déjà en place.

Autres partenaires :

- URPS Nouvelle Aquitaine (Union Régionale de professionnels de Santé)
- Région Nouvelle Aquitaine
- INSERM (Institut National de Santé Et de la Recherche Médicale)

Fédération hospitalo universitaire : ACRONIM

En lien avec ce projet, une fédération hospitalo universitaire a été créée : elle s'intitule ACRONIM pour Aquitaine's Care and Research Organization for inflammatory and Immune-Mediated diseases.

Le but de cette fédération est d'améliorer la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques. Elle souhaite étudier les stades précoces des maladies inflammatoires dans une approche basée sur une collaboration médecins généralistes et spécialistes.

Elle résulte d'un partenariat entre 4 institutions :

- CHU de Bordeaux
- Université de Bordeaux
- CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
- INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

II. Financement

Ange Gardien nécessite la création et le développement d'une plateforme numérique comprenant un site internet, une application smartphone et un personnel dédié assurant une permanence téléphonique.

Le financement nécessaire à la création de cette plateforme a été assuré par ces trois structures :

- CHU Bordeaux
- Université de Bordeaux

L'hôpital de Bordeaux et l'université de Bordeaux bénéficieront d'une participation aux bénéfices telle que les royalties afin d'assurer la continuité de la recherche et du développement scientifique et clinique dans le domaine des maladies inflammatoires.

- Groupe Capgemini :

Le groupe Capgemini a contribué au développement de la e santé. Il fait partie de TIC santé Aquitaine qui rassemble les acteurs de la e-santé. Il est intégré dans le projet de TSN (Territoire Santé Numérique). A Bordeaux son bureau est spécialisé dans l'innovation de la e santé au travers sa branche « Healthcare Digital Factory ».

Digicare :

Le groupe Capgemini a créé une entité dédiée aux soins de la santé appelée « **Digicare** » : elle offre des services aux patients atteints d'une pathologie dédiée et aide les patients à mieux s'engager dans leur propre santé.

Les fonctions clé de Digicare sont les suivantes :

- Gestion des soins des patients
- Gestion des données médicales dans une plateforme sécurisée pour une meilleure analyse et compréhension des comportements des patients et leur impact sur l'évolution de leur maladie
- Gestion du réseau

Ces fonctions sont exécutées dans le respect des règles de conformité strictes en matière de réglementation et de sécurité.

Ange Gardien sera un des premiers services délivrés par Digicare.

Prosodie Capgemini est l'entité juridique du Groupe Capgemini en charge du développement, la promotion, la vente et la livraison Digicare, en mobilisant les différentes compétences, entités et zones géographiques de Capgemini dans le monde entier.

Structure de Digicare :

Capgemini fournira Digicare pour exploiter la plateforme Ange Gardien en utilisant 2 entités clés : Capgemini Technology service et Capgemini consulting

- Capgemini Technology Service a créé Healthcare Digital Factory (HDF) : dédiée aux soins de la santé, recherche et développement. HDF développe des services qui peuvent améliorer le « parcours de soin » du patient (assistance à domicile, sécurité etc)

Par exemple :

- Objets connectés ex : glucomètre
 - Soins de santé numériques ex : robot qui aide en cas de chute
 - Systèmes d'information de santé : nécessité d'exigences réglementaires et de sécurité très élevées ex : Ki-lab pour un lien numérique entre le système d'information hospitalier et les médecins généralistes
- Capgemini consulting possède l'équipe de consultants spécialisés dans les soins de la santé la plus importante de France. Elle comporte plusieurs avantages :
 - Connaissance de l'industrie de la santé
 - Innovation
 - Architecture d'entreprise

Les services de la plateforme Digicare développés par Prosodie sont la pleine propriété de Prosodie. Les partenaires conviendront de l'appropriation des résultats sur la base des dispositions inspirées des modèles Aviesan (Alliance Nationale pour les sciences de la VIE et de la SANTé) ou d'autres qui feront l'objet d'une discussion ultérieure entre les partenaires en tenant compte des moyens, capacités et intérêts respectifs.

Un prototype d'Ange Gardien a donc pu être créé grâce à la collaboration des différents partenaires :

- Le CHU et l'université de Bordeaux ont fourni les connaissances médicales et scientifiques
- Prosodie CapGemini a fourni les moyens de développer la technologie nécessaire. Il a imaginé et créé le prototype.

La gestion du transfert de propriété intellectuelle et de la technologie impliquera les départements concernés des partenaires industriels et le comité « Aquitaine Science Transfert » pour les partenaires académiques.

D. Objectifs :

1) Sur le plan industriel

Le projet Ange Gardien a bénéficié d'un financement initial pour son lancement. Pour pouvoir perdurer ce projet doit intéresser d'autres financeurs et ce dans l'intérêt des patients et des médecins.

2 modes de financement à plus ou moins long terme pourraient être envisagés :

- Les assureurs publics ou privés et fournisseurs de soin : il s'agit d'un mode de financement sur le long terme.
Ange Gardien a pour objectif d'améliorer le parcours de soin et de diminuer le coût de la prise en charge de certaines maladies par une prise en charge précoce et optimisée. Les assureurs pourraient donc être intéressés par cette prise en charge qui permet de diminuer les dépenses de santé de leurs clients (moins d'hospitalisations, moins de passages aux urgences, traitements moins coûteux).
Le suivi et l'accompagnement des patients et des médecins sont également synonymes de meilleure qualité de service pour leurs clients.
- Laboratoires et industrie pharmaceutique : sur le court terme
Les différents aspects d'Ange gardien qui pourraient intéresser les laboratoires et industrie pharmaceutiques sont les suivant :
 - Constitution de cohorte de patients inclus à un stade très précoce de développement de leur maladie qui peuvent alimenter la recherche sur ces pathologies.
 - Constitution d'une banque de bio marqueurs à partir de prélèvements réalisés chez ces patients. L'étude de ces bio marqueurs influençant le développement de pathologies permettrait le développement d'éventuelles thérapeutiques agissant sur ces molécules.
 - Meilleure validité des essais cliniques puisque l'étude des patients pourrait être prospective ce qui offre plus d'avantage en termes de validité et de qualité de l'étude.

2) Sur le plan clinique

Le projet Ange Gardien a plusieurs objectifs sur le plan clinique :

a) Evaluation de la validité des red flags

Ils ont été élaborés grâce à la littérature et par méthode Delphi : plusieurs réunions avec des médecins généralistes et spécialistes ont permis l'élaboration des différents items. Il est indispensable de les réévaluer régulièrement afin de les améliorer pour qu'ils s'approchent le plus possible de l'objectif. Cette réévaluation pourrait se faire par l'intermédiaire de réunions régulières avec les généralistes pour re discussion des items selon leur expérience, leur pratique et la faisabilité. Ce retour d'expérience est primordial et prouve la collaboration étroite avec les généralistes.

b) Possibilité d'avoir des recommandations émises par les spécialistes et adressées aux généralistes

Par le biais de la plateforme, les généralistes peuvent recevoir des conseils pour améliorer la prise en charge des patients. En cas de doute sur un traitement par exemple, le médecin peut utiliser la

messagerie instantanée pour contacter un spécialiste qui lui fera un retour rapide. Il peut également joindre à son message des photos ou des résultats d'examens complémentaires sur cette messagerie sécurisée pour illustrer sa demande et compléter le dossier du patient.

c) Constitution d'une cohorte de patients qui peut fournir des « PROM » (=Patient Reported Outcome Measure/ Mesure de résultats rapportés par le patient)

Pour chaque pathologie, les données rapportées par le patient concernant son état clinique permettent le calcul de scores qui estiment la stabilité de la maladie ; par exemple le score DAS28 dans les polyarthrites ou le score ACT dans l'asthme. Ces renseignements sont d'une grande importance : ils peuvent annoncer l'éminence d'une crise, traduire l'absence de rémission et donc la nécessité d'augmenter les doses des thérapies. Ces données rapportées par le patient en temps réel permettent d'affiner sa prise en charge et d'agir rapidement si nécessaire. Une étude a montré l'intérêt des données rapportées par le patient en temps réel afin d'ajuster la prise en charge dans le cadre de polyarthrite rhumatoïde de diagnostic récent. (23)

d) Constitution d'une banque de données biologique (prise de sang etc)

La constitution de cette cohorte de patients offre la possibilité de prélèvements biologiques réguliers et ainsi l'éventuelle mise en évidence de marqueurs biologiques. Ceux-ci peuvent par exemple annoncer l'éminence d'une crise ou être en lien avec la probabilité de développer certaines pathologies. Par exemple une étude a démontré le rôle des champignons digestifs dans l'asthme (24) et surtout ses exacerbations ou bien le rôle du microbiote dans les maladies inflammatoires (25,26). L'analyse de ces données aura donc une application concrète dans le dépistage ou la prévention des exacerbations.

e) Etude sur l'impact financier : nécessité d'évaluer le gain financier grâce à Ange Gardien.

Le but de la plateforme est de réduire les coûts en lien avec les pathologies chroniques inflammatoires. Le dépistage précoce et la prise en charge rapide puis la surveillance devrait permettre une diminution des hospitalisations, des passages aux urgences ou bien une utilisation de thérapeutiques moins « lourdes » et moins coûteuse.

Cette évaluation ne pourra se faire qu'à distance de la mise en place d'Ange Gardien, il s'agit d'une évaluation sur le long terme.

Par exemple, des études comparant des patients pris en charge par Ange Gardien et non pris en charge par Ange Gardien pourraient évaluer ce gain financier.

3) Sur le plan scientifique :

a) Pour étudier le contrôle immunométabolique du remodelage vasculaire au début de l'asthme et l'activation immunitaire dans la polyarthrite rhumatoïde

L'hypothèse est la suivante : des molécules circulantes spécifiques de l'asthme et de la polyarthrite rhumatoïde sont détectées par les cellules endothéliales / monocytes et induisent une reprogrammation métabolique. Cette modification métabolique entraîne une réponse inflammatoire qui serait impliquée dans la progression de ces maladies. Ce remaniement endothélial semble

apparaître très tôt dans le développement des maladies inflammatoires. La constitution d'une cohorte de patients atteints d'asthme précoce et de polyarthrite débutante offre une occasion unique d'identifier ces voies métaboliques.

L'objectif est l'identification de ces molécules circulantes qui peuvent constituer des biomarqueurs et conduire à l'identification de nouvelles cibles thérapeutiques métaboliques et inflammatoires.

b) Collection de données médicales, biologiques, scientifiques et environnementales sur les patients et gestion de ces « big data »

Les différentes expositions auxquelles un individu peut être confronté (régime alimentaire, mode de vie, comportement, exposition aux toxiques, pollution) influencent notre santé. Les populations de patients présentant une pathologie inflammatoire au stade précoce présentent un intérêt particulier pour étudier les facteurs pouvant être impliqués dans le développement de leur maladie. Ces expositions peuvent également être potentiellement inductrices d'exacerbations.

La récolte d'information concerne également le micro environnement comme le microbiote : comme évoqué précédemment, des études ont mis en évidence le lien entre présence de champignons digestifs et exacerbations de l'asthme ou bien le rôle du microbiote des muqueuses digestives et respiratoires dans les maladies inflammatoires. (24)

Les objectifs de cette récolte de données sont donc les suivants :

- Investigation sur le rôle de l'environnement (macro environnement comme la pollution et micro environnement comme le microbiote etc ...) qui peut être un facteur déterminant dans la genèse des maladies inflammatoires chroniques.
- Développement de la médecine préventive par l'identification en temps réel de facteurs prédictifs d'exacerbation. La décision médicale est alors adaptée à chaque patient par une analyse fine de tous les paramètres personnels et par une comparaison de tous les groupes similaires de patients enregistrés dans la base de données.

On peut imaginer alors par exemple la construction de modèles d'algorithme pour les exacerbations : si l'algorithme retrouve une accumulation de facteurs de risques d'exacerbation il prévient le patient et/ou le médecin traitant.

c) Recherches sociologiques

Dans la nouvelle organisation des soins, les professionnels de santé doivent repenser leur manière de travailler. La nécessité d'une prise en charge précoce et multi disciplinaire des patients implique l'organisation de réseaux de soins et l'utilisation de télémédecine.

L'objectif d'Ange Gardien est de répondre à cette demande et cette nécessité.

Sur le plan sociologique, cela signifie une nouvelle façon d'appréhender le soin, la prévention, le dépistage etc... Cette nouvelle perception concerne à la fois le patient et sa famille, les professionnels de santé et le système de santé.

E. Perspectives

1) Essais cliniques :

2 essais cliniques sont pour l'instant prévus, ils concernent l'asthme et la polyarthrite rhumatoïde

Il s'agit de :

➤ DEVA: Decrease Emergency Visit in early Asthma

La plupart du temps l'asthme n'est pas contrôlé et donne lieu à des exacerbations voire des passages aux urgences.

Pour prévenir ces exacerbations, des études ont montré l'importance de l'éducation thérapeutique (27): connaissance de la maladie, utilisation des thérapeutiques, reconnaissances des symptômes d'exacerbation, connaissance et gestion des plans d'action

L'application Ange Gardien proposera donc l'envoi de plans d'action, des vidéos explicatives sur l'utilisation des inhalateurs, l'adaptation des doses de corticoïdes inhalés selon l'ACT score, les pics de pollution, la saison, la rentrée scolaire pour les enfants etc...

Le médecin généraliste aura accès à l'application et pourra recevoir des informations en temps réel concernant son patient. La gestion de la plateforme se fera par une infirmière dédiée.

Le but de l'étude DEVA est donc de comparer la prise en charge « Ange Gardien » avec l'application à la prise en charge habituelle sans l'application en termes de nombre d'exacerbations et de passage aux urgences.

➤ ERRA: to obtain Early Remission in patients with newly diagnosed Rheumatoid Arthritis and limit the requirement of expensive treatments

Dans la polyarthrite rhumatoïde, un des meilleurs facteurs prédictifs de rémission est le diagnostic précoce et l'introduction rapide d'un traitement approprié (14)

De plus, de nombreuses études ont montré que les adaptations rapides du traitement visant la rémission sont plus efficaces pour réduire l'activité clinique et la progression de la maladie (28,29)

Cette stratégie est également rentable d'un point de vue économique (30)

Malgré ces recommandations, de nombreuses études montrent qu'elles ne sont pas facilement appliquées par les rhumatologues (31) Le facteur limitant étant la disponibilité des rhumatologues et médecins généralistes(32) et le manque d'adhésion des patients.(33)

Les objectifs de l'étude ERRA sont donc de :

- Démontrer la capacité d'Ange Gardien à améliorer la mise en œuvre des recommandations internationales concernant l'optimisation rapide du Méthotrexate dans l'arthrite précoce
- Augmenter le pourcentage de patients en rémission en 6 mois
- Limiter la proportion des patients éligibles aux anti TNF à 6 mois
- Estimer l'efficacité financière d'Ange Gardien

2) Extension Nouvelle Aquitaine et autres régions

Le dispositif Ange Gardien a été proposé et initié dans le département des Landes dans la région Nouvelle Aquitaine. L'objectif est l'extension du projet à Nouvelle Aquitaine puis aux autres régions.

Pour cela, Ange Gardien doit prouver son efficacité et son adhésion de la part des professionnels de santé landais ainsi que des patients.

F. Ethique et déontologie

Le projet Ange Gardien a été présenté au Conseil de l'Ordre des Médecins qui a validé le projet.

Il respecte les droits fondamentaux des patients décrits par les instances européennes et françaises. En effet, Ange Gardien a été conçu en conformité avec toutes les exigences réglementaires liées à la recherche et aux partenariats selon ces 3 textes :

- Alliance nationale pour les Sciences de la Vie et la SANTé Aviesan
- Déclaration de Singapour sur l'intégrité de la recherche
- Règlement sur la transparence et les conflits d'intérêts

La protection des données personnelles est fondamentale. Pour cela, Ange Gardien a été conçu conformément aux réglementations actuelles et sera conforme à la réglementation européenne sur les règles de protection des données qui stipule que « toute personne a le droit à la protection des données personnelles le concernant ».

Les données récoltées par Ange Gardien sont :

- Traitées équitablement et de manière transparente vis-à-vis des personnes concernées
- Collectées à des fins précises et légitimes du projet Ange Gardien
- Limitées à ce qui est nécessaire par rapport aux objectifs du projet Ange Gardien
- Traitées de manière à assurer une sécurité des données personnelles

Autorisations requises :

- Pour les essais cliniques (DEVA/ERRA) :

Les deux essais cliniques sont construits conformément aux principes éthiques et réglementaires applicables aux recherches biomédicales tels que les recommandations du Conseil des Organisations Internationales des Sciences Médicales, les Directives Internationales d'Ethique pour la Recherche Biomédicale Impliquant le Sujet Humain et la réglementation française en vigueur.

Les chercheurs doivent récupérer le consentement du patient après avoir fourni des informations sur la recherche et après s'être assuré de la compréhension du patient.

Concernant les études réalisées par les laboratoires de recherche ou pharmaceutiques : ils n'auront pas accès directement aux données médicales mais seulement aux « sorties » (statistiques, rapports anonymes)

- Pour les données personnelles :

En France, la CNIL assure la protection des données. GAIN a été conçu pour répondre à ces exigences :

- Accès aux données : l'accès à l'information sera limité selon le statut de l'utilisateur
- Traitement de l'information : la gestion des données sera déterminée selon la réglementation applicable (conservation et suppression des données, classification des données)
- Sécurité des données : les plus hauts standards seront mis en place pour garantir la sécurité de l'information (messagerie sécurisée, authentification forte)

Les données du patient seront stockées sur une plateforme certifiée et la sécurité sera appliquée selon 3 points :

- Identito vigilance : Ange Gardien assurera que les données soient correctement liées au bon patient grâce à différentes technologies mais aussi grâce à l'intervention humaine
- Authentification-connexion : la connexion à l'application sera réalisée grâce à des outils d'authentification performants utilisés à la fois par le professionnel et le patient
- Communications sécurisées : les données seront échangées via une messagerie sécurisée

- Pour la coordination des professionnels :

- Information et consentement du patient sur le partage d'information entre professionnels : le patient est libre d'accepter ou de refuser. Il reçoit une information sur le but du projet, la coordination des soins et les droits à la confidentialité
Le patient signe un document écrit qui atteste qu'il n'est pas opposé au partage d'information. Il en est de même pour les études interventionnelles
- Relation entre professionnels de santé : les médecins généralistes gardent leur autonomie dans la prescription et l'exclusivité dans leur relation avec le patient. Ange Gardien ne se substitue jamais au médecin généraliste ou n'interfère dans sa relation avec le patient
- Statut du dispositif médical : Ange Gardien s'adaptera progressivement jusqu'à ce qu'il respecte toutes les fonctions requises

❖ Justification de la thèse

Recueillir l'adhésion de médecins généralistes dans un projet de recherche n'est pas toujours aisé (34). La recherche en soins primaires est pourtant primordiale et certains ont compris l'importance d'aller étudier le malade dans son environnement. En effet, une des difficultés de la recherche est de créer un monde « réel » avec toute sa complexité (35). Wilson et al expliquent que l'étude en soins primaires permet une meilleure représentativité de la population et donc l'importance de développer des essais cliniques en soins primaires plutôt qu'en soin secondaire (36). Un médecin de famille peut mieux que personne connaître l'impact d'un traitement sur ses patients par exemple (37).

La motivation des médecins généralistes concernant la recherche en soins primaires est sous l'influence de plusieurs facteurs. Les obstacles évoqués peuvent être le manque de temps et la lourdeur administrative (38). Le sujet en lui-même doit avoir un intérêt pour leur pratique (39,40). La reconnaissance de leur rôle est majeure d'où la nécessité d'impliquer tôt les médecins et de prendre en compte leurs attentes (41,42).

Les spécialistes du CHU investigateurs du projet ont accordé de l'importance à cet aspect (équipe initiale constituée de médecins généralistes, prise en compte de leur avis) dans un esprit de collaboration ville hôpital.

Cette relation n'est pas toujours aisée et la coopération entre libéraux et hospitaliers est un problème souvent dénoncé (43). Les médecins généralistes évoquent souvent la difficulté de joindre un spécialiste que ce soit pour un avis, une demande d'hospitalisation ou de consultation (44,45). Ils évoquent même parfois une faible considération de la part des spécialistes hospitaliers (46).

Ce manque de communication est préjudiciable pour le patient puisqu'il est source de retard diagnostique, d'erreur médicale ou encore de réhospitalisation suite à une hospitalisation (47).

Les autorités médicales européennes ont défini comme une priorité l'amélioration de cette communication (48)

Ce projet Ange Gardien qui allie recherche en soins primaire et collaboration ville hôpital nous permet d'étudier l'avis des médecins généralistes sur ces différents points.

Quelles sont leur motivation ou au contraire leurs réticences vis-à-vis de cet outil qui leur a été proposé ?

Ce travail de thèse nous permettra dans un second temps donc d'analyser et de mettre en évidence les éléments qui augmentent l'adhésion des médecins généralistes dans ce genre de projet.

❖ Matériel et méthodes

I. Population d'étude

Le projet Ange Gardien a donc été présenté à des médecins généralistes landais.

Ces derniers furent conviés à des réunions de présentation via des invitations adressées directement dans les différents cabinets par voie postale.

Sur l'ensemble des courriers adressés une soixantaine de médecins ont accepté de se rendre aux réunions. Après présentation du projet, seul un praticien n'a pas souhaité soutenir le projet. Parmi eux, certains étaient déjà utilisateurs de la plateforme Santé Landes pour la prise en charge de leurs malades chroniques.

Notre population cible est donc constituée des médecins généralistes à qui on a proposé de participer à Ange Gardien.

II. Choix de la méthode

Pour répondre à notre problématique, nous avons choisi une méthode qualitative avec réalisation de focus groupe semi dirigés.

III. Elaboration de l'échantillon

Nous avons utilisé la méthode de l'échantillonnage en variation maximale. Les critères choisis étaient : l'âge, le sexe, le lieu d'exercice, la structure d'exercice (seul, à plusieurs, en maison de santé), le statut de maître de stage, participation à des études antérieures ou pas, et l'adhésion ou pas à Ange Gardien après la réunion de présentation.

Les focus groupes ont été proposés aux médecins ayant assisté aux réunions de présentation du projet Ange Gardien dans une zone urbaine (Mont de Marsan) et dans une zone rurale (sud de Mont de Marsan, autour de Samadet) car ils possédaient des caractéristiques différentes selon les critères choisis.

IV. Elaboration des guides d'entretien

Les entretiens comportent 4 principales questions ouvertes et des sous questions dans chaque partie. Nous avons prévu au fur et à mesure des différentes réponses d'effectuer des relances pour faire en sorte d'aborder tous les points importants. Ces questions de relance devaient être le plus neutre possible et ouvertes pour ne pas influencer les médecins.

Le questionnaire a été modifié suite au premier entretien à Samadet pour reformuler les questions qui ne nous semblaient pas assez compréhensibles. Le questionnaire 1 utilisé pour le 1^{er} focus groupe et le questionnaire 2 utilisé pour le 2^{ème} focus groupe sont présents en annexe (voir annexe 3 et 4).

V. Déroulement des focus groupes

Nous avons donc prévu d'organiser deux réunions de médecins dans des lieux stratégiques des Landes :

- Maison médicale de Samadet
- Hôpital de Mont de Marsan

Les lieux de réunions ont été proposés aux médecins selon leur secteur d'exercice. Elles ont eu lieu un soir de la semaine et les dates ont été déterminées selon un questionnaire Doodle. Elles se sont déroulées autour d'un apéritif dinatoire.

Le focus groupe de Mont de Marsan a été proposé aux 22 médecins qui ont participé à la réunion d'information d'Ange Gardien de Mont de Marsan, dont le médecin qui a finalement décidé de ne pas participer à Ange Gardien.

Le focus groupe de Samadet a été proposé aux 13 médecins qui ont participé à la réunion d'information d'Ange Gardien de Saint Sever (ville située à 17km de Samadet).

Ils ne connaissaient pas en détail le thème de l'étude. Il leur était précisé que le traitement des données serait anonymisé.

Les médecins conviés se sont réunis en arc de cercle présidé par l'animateur qui posait les questions, effectuait les relances et précisait certains thèmes qui risquaient d'être mal compris lors de la retranscription. L'observateur se tenait à l'écart de ce cercle. Il notait la gestuelle, les expressions non verbales et relevait les « mots clés ». Il ne participait pas à la discussion et restait neutre.

Une introduction a été réalisée par l'animateur. Il remerciait les participants et précisait : le déroulement de la séance, la nécessité de s'exprimer librement et chacun son tour sans forcément aboutir à un consensus, et le rappel de l'anonymat dans le traitement des données. L'animateur a également annoncé son absence de lien d'intérêt.

Au fur et à mesure qu'elles étaient énoncées, les questions étaient projetées sur un écran à l'aide d'un vidéo projecteur pour une meilleure compréhension de la part des médecins.

Un questionnaire socio démographique était rempli par les participants à la fin de l'entretien, celui-ci était anonyme. (Voir en annexe 7)

A la fin de la réunion l'animateur et l'observateur ont réalisé un debriefing qui était enregistré. Cela a permis de noter les dysfonctionnements éventuels, de consigner les thèmes et idées les plus importantes voir inattendues, et d'adapter certaines questions pour le focus groupe suivant.

VI. Retranscription et codage

L'enregistrement des entretiens s'est fait grâce à un enregistreur, après autorisation orale des participants et sous couvert d'anonymat. La retranscription a été réalisée de manière intégrale et littérale sous Word et enrichie des notes de langage non verbal notées par l'observatrice.

Le codage a été réalisé par transcription verbatim c'est-à-dire qu'à chaque idée exprimée était associé un thème. Tous les thèmes ont été regroupés en sous catégories puis en catégories.

Par la suite les axes principaux de l'analyse ont été définis.

Le double codage a été effectué pour les 2 entretiens afin de s'assurer de la bonne compréhension et utilisation des verbatims.

VII. Protection des données

Les données traitées étaient anonymisées lors de la retranscription des focus groupe.

Cet anonymat était précisé aux médecins au début des entretiens.

Un avis a été demandé au Comité de Protection des Personnes participant à la recherche médicale qui a répondu qu'un accord préalable de leur part n'était pas nécessaire étant donné le déroulement de l'étude.

Un dossier a été transmis à la CNIL qui a délivré une déclaration de conformité (voir en annexe 5)

❖ Résultats

A. Focus groupe

Nous avons donc organisé 2 focus groupes.

Nous pensions organiser une 3^{ème} réunion si nous n'arrivions pas à obtenir une saturation des idées suite à ces deux réunions ou bien si les 2 groupes constitués n'étaient pas assez représentatifs selon les critères choisis. Cela n'a pas été le cas donc nous nous sommes contentés de ces 2 réunions.

Les focus groupes ont donc été proposés aux médecins qui ont participé aux réunions de présentation du projet Ange Gardien :

- 1^{er} focus groupe : 22 médecins autour de Mont de Marsan
 - ⇒ 9 n'ont pas répondu ou n'étaient pas disponibles
 - ⇒ Parmi les 13 qui ont répondu, 6 étaient finalement disponibles à une même date
- 2nd focus groupe : 13 médecins autour de Samadet
 - ⇒ 3 n'ont pas répondu ou n'étaient pas disponibles
 - ⇒ Parmi les 10 qui ont répondu, 4 étaient finalement disponibles à une même date

Donc au total, 10 médecins ont participé : 9 sont adhérents à Ange Gardien et 1 médecin n'est pas adhérent mais a participé aux réunions de présentation.

Ces 10 médecins possèdent des caractéristiques différentes, correspondant aux variables qu'on s'était fixé comme nous allons le décrire ci-dessous

B. Caractéristiques des intervenants

Résultats du questionnaire socio démographique :

	N
Age moyen	52,6 ans (de 36 ans à 65 ans)
Sexe :	
- Homme	8
- Femme	2
Lieu d'exercice :	
- Rural	7
- Semi rural	1
- Citadin	2
Type d'exercice :	
- Cabinet à plusieurs	2
- Maison de santé	7
- Seul	1
Combien de patients par jour (moyenne)	27 patients en moyenne (de 20 patients à 35 patients)
Participation à des études antérieures :	
- Oui	4
- Non	6
Etudiants en stage :	
- Oui	9
- Non	1
Depuis :	6 ans en moyenne (de 3 ans à 15 ans)
Utilisateur Santé Landes :	
- Oui	9
- Non	1
Cabinet informatisé :	
- Oui	10
- Non	0
Utilisateur tablette :	
- Oui	4
- Non	6
Utilisation pour le travail :	
- Oui	0
- Non	10
Utilisateur smartphone :	
- Oui	10
- Non	0
Utilisation pour le travail :	
- Oui	9
- Non	1

Les différentes études antérieures auxquelles ont participé les médecins sont : étude SAGA (4 médecins), et AquibMR (1 médecin)

Concernant Ange Gardien : Ils en ont entendu parler en majorité dans **des réunions organisées** (57% n=8), puis par des collègues (36% n=5), et enfin par Santé Landes (7% n=1)

La création d'un dossier leur prend en moyenne **8,8 minutes** (avec un écart qui va de 3 minutes à 15 minutes)

C. Thématiques :

Les discussions des focus groupes ont été analysées et regroupées autour des cinq thématiques suivantes :

I. Relation entre médecins généralistes et spécialistes

1) Lien avec les spécialistes

a) Avec les spécialistes libéraux/en ville

⇒ **Contact local souvent déjà connu :**

Les médecins interrogés ont souvent déjà des liens avec les spécialistes locaux à qui ils ont continué d'adresser des patients.

*D4 : « Je n'ai pas vu vraiment le lien avec AG, moi j'ai adressé à l'angiologue qu'on connaît ... il faisait partie du projet Dr G, je lui ai envoyé une patiente pour un syndrome de Raynaud **mais je travaille avec lui d'habitude** »*

Les délais d'attente pour avoir un rendez-vous peuvent être parfois un peu longs mais sont acceptables. D'après certains médecins s'ils expliquent la situation ils arrivent à obtenir des rendez-vous.

*M2 : « **on a accès aux spécialistes locaux ou régionaux, avec un délai mais qui est respectable donc sur quelque chose qui évolue on a toujours - pour l'instant – une réponse adaptée** »*

*D4 : « Après pour avoir des avis chez des spécialistes bon **en passant quelques coups de fil on arrive quand même à avoir des rendez-vous. Quand on explique bien les choses les rendez-vous on arrive à les avoir** »*

Du coup pour certains médecins il n'y a pas eu d'apport d'Ange Gardien par rapport à cette relation.

*D3 : « Après **au niveau des spécialistes d'ici moi ça ne m'a strictement rien amené, on a continué à envoyer, on savait qu'ils étaient dans AG donc on le faisait par ce biais-là moi ça ne m'a pas amené grand-chose** »*

⇒ **Spécialistes locaux parfois peu accessible, Ange Gardien a facilité cet échange**

D'autres médecins déplorent ces délais trop longs et voyaient un avantage à Ange Gardien pour la prise de rendez-vous plus rapide.

*M1 : « L'outil a été vendu comme un **outil de proximité et de rapidité de réponse de prise en charge, d'apport de solution** et c'est vrai qu'on a souvent nous des problèmes avec nos **spécialistes locaux**. Donc pour le plus de l'outil il était là : me dire que **je vais avoir un avis spé rapidement, pertinent** sans avoir à attendre 1 mois, 2 mois, 3 mois même si je vais contacter directement mes collègues spécialistes »*

Donc Ange Gardien aurait permis des échanges facilités avec ces spécialistes et ainsi une meilleure communication des professionnels de santé autour du patient, notamment grâce à la messagerie instantanée.

*D3 : « une **organisation peut être plus facile** mais ils ne s'en rendent pas compte (les patients)*

*D1 : oui ils ne le voient pas mais effectivement une **meilleure communication entre professionnels, une meilleure efficience** dans leur prise en charge »*

⇒ **Spécialistes locaux peu intégrés dans le projet**

Certains médecins ont déploré le fait que les spécialistes locaux ne soient pas très intégrés dans le projet. Ils ont eu quelques contacts avec le médecin angiologue pour les diagnostics de maladie de Raynaud mais finalement ils n'ont pas ressenti l'implication des autres spécialistes (rhumatologue, pneumologue) et ils le regrettent.

M4 : « oui tout à fait et d'ailleurs j'ai un peu regretté que les correspondants locaux ne soient pas plus intégrés dans AG. C'était un peu dommage.

M3 : ils y étaient normalement

M4 : oui enfin ils n'ont pas été très impliqués

M6 : on ne peut pas dire qu'ils se soient très intégrés oui »

Cela aurait permis de mettre en évidence une certaine mauvaise volonté de la part de ces spécialistes.

*M6 : « Par contre ce que ça a mis en place même si ça s'est arrêté assez vite d'après moi c'est le déficit en 2^{ème} recours. **On ne peut pas dire qu'ils aient joué le jeu ici**. Quand on a demandé à nos « essouffés » d'aller voir les pneumo ici, quand on leur demandait un test de réversibilité, qu'ils ne le faisaient pas systématiquement, ils ont commencé à nous dire : « qui est ce qui paye la Ventoline ? Les embouts ? » ça jette un regard un peu nouveau sur la pratique de nos mecs de second recours »*

Au total, concernant les liens que les médecins généralistes ont pu avoir avec les spécialistes locaux : la plupart des médecins ont déjà des contacts avec eux et les demandes de prise en charge de leur patient sont pour la plupart du temps satisfaites. Les délais pour obtenir un rendez-vous peuvent être parfois un peu long et Ange Gardien aurait permis de raccourcir ces délais et d'améliorer les relations déjà existantes. Certains médecins déplorent en revanche le manque d'implication des spécialistes locaux qui n'auraient malheureusement pas « joué le jeu ».

b) Avec les spécialistes hospitaliers / universitaires

⇒ **Habituellement peu de contact avec les universitaires**

Les médecins interrogés reconnaissant avoir finalement peu de contact avec les spécialistes universitaires. Ces spécialistes de « 3eme recours » étant souvent orientés par les spécialistes de 2^{ème} recours et rarement directement par les généralistes.

M6 : « Le contact avec les universitaires on les avait quand le spécialiste de 2^{ème} recours l'avait adressé »

M5 : « Depuis 25 ans que je bosse je n'ai quasiment eu aucun contact avec les universitaires quand les gens me demandent d'aller à Bordeaux, je n'en connais quasiment pas »

Ces échanges semblent toutefois parfois possibles notamment via les mails auxquels les spécialistes répondent.

M5 : « ça m'est déjà arrivé d'écrire un mail à des spécialistes bordelais et les types ils répondent ! Je ne « chat » pas avec eux mais ils répondent relativement vite »

⇒ **Ange Gardien a permis un accès facilité aux universitaires**

Les médecins ont donc apprécié de pouvoir contacter rapidement et facilement ces services hospitaliers/universitaires pour un avis. La plupart du temps, cet avis universitaire est un gage de qualité et ils font confiance à ces spécialistes. La prise en charge de leurs patients est alors optimale et leur permet d'avancer dans le diagnostic.

D2 : « oui parce que nos correspondants locaux c'est bien mais il arrive certains moments où leur avis ne suffit plus et si tu trouves un rendez-vous sur Bordeaux avec un spécialiste ça prend un certain temps (D3 confirme) »

D5 : donc ça permet d'avoir l'avis d'un spécialiste universitaire ?

D2 : oui plus rapidement (D3 confirme) »

M7 : « ça ce n'est pas le cas d'habitude ?

M3 : non ce n'était pas du tout le cas, tu te rends compte là on avait un « chat » et en suivant tu as M Schaevebeke qui réponds ! Il me dit qu'il la voit 3 jours après, tu imagines !

M7 : donc un accès facilité à un service de pointe ?

M3 : *oui tout à fait* »

M3 : « *quand les dossiers étaient bien complets ça les intéressait – les médecins – **chaque cas était étudié avec précision**. Sans forcément de reconvoication même parfois adressé vers les locaux* »

⇒ **Des contacts concentrés essentiellement vers les universitaires pouvant entraîner un risque de « court-circuit » envers les spécialistes locaux et un hospitalo centrisme**

Pour la prise en charge de leurs patients, certains médecins ont eu essentiellement des contacts avec les spécialistes universitaires et peu avec les spécialistes locaux.

M2 : « *Moi **les liens ils ont été universitaires**, je n'ai pas eu grand monde d'intégré dans AG : J'ai eu BPCO et un syndrome auto immun qui était mal étiqueté sur Mont de Marsan donc c'est vrai que les liens ils ont été avec B. et S. (Professeurs au CHU) -enfin je pense, c'était signé dans les échanges mails par eux* »

Par conséquent ils ont été dérangés par le risque de « shunter » le spécialiste local. Les patients étant parfois orientés directement vers Bordeaux, ceux-ci restaient pris en charge par le CHU sans forcément être orientés vers le spécialiste local pour la suite de la prise en charge.

M4 : « *Les spécialistes locaux **J'ai eu du mal à trouver leur place et d'ailleurs je me suis trouvée un peu embêtée par rapport à eux**. Par exemple j'ai eu des gens suivis par des rhumato locaux et pour qui j'avais des doutes diagnostiques donc je les ai envoyés. Mais après je me disais : « qu'est-ce que je fais ? est-ce que je peux les shunter quand même ? »*

Un des médecins a utilisé ce terme « d'hospitalo centrisme » pour décrire cette situation. Selon lui, le fait d'orienter directement vers des universitaires qui sont à la recherche de maladies précises peut conduire au diagnostic par excès de ces maladies. Le fait d'orienter ses patients plutôt vers un spécialiste de 2^{ème} recours permettrait d'éviter cela.

M5 : « *Du coup on tombe dans le biais qu'on a tous traversé dans notre enseignement de fac c'est cette espèce **d'hospitalo centrisme** qui fait que des gens qui ont le nez dans le guidon (Pr S, Pr B, Pr P) ils voient des anticorps partout. Du coup on tombe dans le biais de – ce que je vois dans plus en plus dans ma pratique- des espèces de **surdiagnostic ou alors des fichages de maladies de manière extrêmement précoce et je ne suis pas certain que ça rende complètement service aux gens**. Du coup le fait de rester dans le niveau secondaire la plupart du temps, me protège un peu de cette forme d'hospitalo centrisme* »

En résumé, les médecins généralistes interrogés n'ont habituellement que peu voire pas de contact avec les spécialistes universitaires. Ils ont apprécié ce contact facilité qui les a aidés dans leur démarche diagnostique lorsqu'ils se trouvaient en difficulté avec des patients. Néanmoins, ils ont évoqué leur gêne vis-à-vis des spécialistes de second recours avec qui ils travaillent habituellement puisqu'ils risquaient d'être « shuntés » par cette démarche. Enfin, cette démarche « hospitalo-centrée » a été critiquée avec la crainte de diagnostics par excès de leurs patients.

2) Considération des médecins généralistes

Dans le projet Ange Gardien, les initiateurs du projet (des professeurs universitaires) ont fait appel à des médecins généralistes. La plupart des médecins interrogés ont apprécié cette démarche même si certains ont évoqué une démarche intéressée et l'impression d'avoir été « utilisés ».

⇒ **Intégration de médecins généralistes au début du projet**

Parmi les médecins interrogés, deux d'entre eux faisaient partie de l'équipe initiale qui a participé à l'élaboration du projet, des reds flag etc... Ceux-ci ont apprécié avoir été intégrés dès le début et cela les a beaucoup intéressés. Ils ont eu l'impression de faire partie prenante d'Ange gardien.

*D3 : « Moi c'est un peu différent parce que moi j'ai participé à l'élaboration du projet, des red flags donc c'est vrai que moi j'ai eu un enthousiasme au départ que je vous ai raconté [...] Mais **il y a eu tout le travail qu'on a fait avant ça c'était passionnant** parce que ce sont des gens passionnants qui ont des idées sur la médecine d'après, ça moi ça m'a enthousiasmé. [...] **On a construit quelque chose, j'ai eu l'impression de participer vraiment** »*

⇒ **Implication de médecins généralistes dans un projet de recherche en soins primaires**

Les médecins interrogés ont été séduits par le fait d'être impliqués dans ce projet. Ils étaient reconnus comme acteur du soin primaire et par ce projet ils ont pu faire évoluer leur pratique et la prise en charge du patient. Ils étaient en quelque sorte flattés de l'intérêt porté à leur travail.

*M6 : « Moi ce qui me séduisait c'était la **recherche en soins primaires, qu'on était associé aux soins primaires, qu'on pouvait faire évoluer les pratiques** »*

*D2 : « **C'était séduisant** parce que ça nous remettait les idées qu'on avait eu autrefois et que **quelqu'un les exploite et s'intéresse un peu à notre ressenti**. On avait l'impression de pouvoir **se mettre au niveau** et de pouvoir **se rendre utile** »*

Ce médecin a même utilisé le terme « d'abeille dans une ruche », estimant qu'il s'était impliqué et qu'il avait eu un retour satisfaisant de son investissement dans le projet.

*M3 : « moi je me suis sentie abeille dans ce projet, dans une ruche j'ai bien bossé et j'ai trouvé que j'étais très satisfait de bien bosser dans ce projet. Je n'ai pas analysé qui finance, j'ai trouvé que c'était **passionnant, intéressant** »*

⇒ **Les médecins généralistes ont apprécié que des spécialistes universitaires s'intéressent à eux**

Les médecins considèrent que les spécialistes universitaires qui sont à l'initiative du projet sont des gens « brillants » et « passionnants ». Le fait que ces spécialistes de renom, s'intéressent aux soins primaires a été très apprécié par les médecins généralistes. Ils ont vu dans cette démarche un intérêt scientifique de la part des universitaires qui souhaitaient rechercher les symptômes très précoces des maladies inflammatoires étudiées. Ils estiment avoir eu un apport de connaissance théorique lors des réunions mais également un apport relationnel.

*D2 : « Oui on était content de voir des gens très brillants intellectuellement et médicalement **s'intéresser à nous**, expliquer des choses qu'on avait oublié »*

⇒ **Ils n'ont pas ressenti d'intrusion du CHU dans leur pratique**

Même si ce projet était dirigé par des universitaires, ils n'ont pas eu l'impression d'avoir été contrôlés et évalués dans leur pratique.

M2 : « Je ne l'ai pas vécu comme l'intrusion du CHU avec leurs certitudes dans ma pratique mais bon peut être que je ne suis pas assez méfiant »

M2 : « mon rôle dans le recrutement mais je ne me suis pas senti fliqué. Je ne me sentais pas analysé sur ma pratique »

Des bilans type étaient conseillés lors de la suspicion d'un diagnostic mais ils gardaient leur liberté de prescription, ils n'étaient pas obligés de les réaliser.

*M6 : « Selon les symptômes du patient on réalisait une batterie d'examen mais **qu'on était libre de faire ou de ne pas faire** »*

*M3 : « Moi il me semblait **qu'on restait à notre place, on nous donnait quelques guides, on nous conseillait de faire tel bilan. Moi je trouvais que ce n'était pas très contraignant** »*

⇒ **Certains ont évoqué une démarche « intéressée » et l'impression d'avoir été « utilisés »**

Pour certains médecins, ces professeurs du CHU qui venaient à eux le faisaient peut-être dans une démarche intéressée pour récolter des informations sur le terrain dont ils avaient besoin. Un médecin a évoqué le fait d'avoir eu l'impression d'avoir été « utilisé » dans ce projet.

*M6 : « Moi je trouvais ça intéressant que des spécialistes universitaires – **alors ce n'était pas désintéressé** – s'intéressent au 1^{er} recours »*

D3 : « *Moi je me suis posée un peu la question à un moment donné bon la médecine générale au centre **je me suis demandée s'ils ne nous utilisaient pas quand même un petit peu** (D4 confirme). Après c'est super mais je me suis quand même posée cette question »*

Ils définissent alors dans ce contexte leur rôle dans ce projet comme celui de « recruteurs » (de patients), de « récolteurs de données » ou bien une « main d'œuvre facile » tout en reconnaissant qu'ils acceptaient de le faire quand même car ils se sont engagés librement dans cette démarche.

D1 : « *On était vraiment un **collecteur d'information à sens unique** (D2 et D3 confirment) »*

D3 : « *oui une main d'œuvre finalement facile »*

M7 : « *donc on est des recruteurs ?*

M3 : *oui **on est des recruteurs***

M1 : *oui on a eu l'impression d'être des recruteurs alors qu'au départ on ne devait pas l'être. On devait être des médecins généralistes de premier recours, sensibilisés à certaines pathologies avec des axes de recherche, d'étude »*

⇒ **Importance de demander l'avis des médecins généralistes avant de démarrer un projet de recherche en soins primaires**

Pour finir, concernant la considération des médecins généralistes dans ce genre de projet, un médecin a évoqué l'importance de demander l'avis des médecins au début de la recherche. Il lui semble que l'implication des médecins à la base du projet est corroborée à une plus grande motivation de leur part. Le thème de recherche peut par exemple être déterminé en accord avec les médecins selon ce qui les intéresse ou les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur pratique.

D1 : « *[...] puis après **il faut demander nos avis et ce qui pose problème dans notre pratique***

D5 : *donc ça ça serait au début du projet ?*

D1 : *oui au début **nos idées, nos attentes, de faire une enquête** (D3 confirme) et puis après si quelqu'un n'est pas intéressé il ne répond pas. Si on voit une vingtaine de médecins dans une réunion qui propose quelque chose.*

D5 : *donc demander l'avis des MG sur le thème de recherche ?*

D1 : *oui voilà ou de proposer **une liste de thèmes de recherche** et de prendre **le plus fédérateur** dedans. Dans le but de **motiver les MG** (D4 confirme) parce que **si on est à la base du projet on va être plus motivé** [...] et **toujours avoir l'impression de choisir** je trouve que c'est important. Il faut qu'on se sente...*

D5 : *maitre de votre formation continue ?*

D1 : *oui voilà et **maitre de la recherche qui nous intéresse. Être partie prenante du projet** »*

En résumé, les médecins ont apprécié être associés à un projet de recherche en soins primaires et ce d'autant plus qu'il a été initié par des professeurs universitaires qui s'intéressaient donc à leur travail. Ils n'ont pas ressenti d'intrusion du CHU dans leur pratique et ils gardaient leur liberté de prescription. Certains médecins ont évoqué l'impression d'avoir été utilisés comme « recruteurs » de patients ou « main d'œuvre facile » tout en étant

conscients que ce travail qu'ils avaient accepté ne pouvait pas être fait sans eux. Un des médecins affirme qu'en intégrant de manière très précoce les médecins généralistes à la conception du projet cela augmente leur adhésion. Cette démarche a en effet été réalisée dans le projet Ange Gardien : quelques médecins généralistes ont participé aux réunions initiales et ont semblé très satisfaits.

3) Ce contact avec spécialistes universitaires a permis une formation des médecins généralistes

⇒ **Apport théorique et changement des pratiques**

Lors du projet Ange Gardien, les médecins généralistes ont participé à des réunions pour leur présenter le projet et les pathologies étudiées. Ces réunions organisées par des spécialistes universitaires ayant chacun leur domaine de prédilection (rhumatologue, pneumologue, interniste, immunologiste) ont été l'occasion d'échanger à propos de ces pathologies mais aussi d'effectuer quelques « rappels » concernant les symptômes précoces, le bilan diagnostique conseillé en cas de suspicion, la prise en charge etc... Plusieurs médecins ont apprécié ces enseignements, ces rappels. Cela leur a permis de se « remettre à niveau » sur des notions qu'ils avaient probablement un peu oublié ou qu'ils ne savaient pas.

*M3 : « Par exemple pour le syndrome de Raynaud je n'avais pas fait le lien avec les autres pathologies. A l'arrivée c'est **quand même de l'enseignement qui plus est avec des gens charmants et un contact direct** »*

*D4 : « Mais bon c'est vrai qu'on a tendance à ne pas les prendre en compte suffisamment. **Ça permet de bien se remettre à niveau** et d'y faire plus attention parce que finalement des petits asthmatiques je pense qu'on en passe pas mal à la trappe et des BPCO aussi et le faire d'avoir ça permet de se recentrer »*

*M3 : « Dans les réunions on m'informait de certaines choses que je n'avais pas approfondis. **J'ai approfondi des pathologies qu'avec les années et l'âge on finit par oublier**. Je me suis replongé là-dedans et ça m'a apporté énormément »*

Les médecins ont reconnu qu'Ange Gardien leur a permis de progresser et de changer leur pratique. Ce dépistage précoce, cette recherche de symptômes précis, les bilans proposés pour les quatre pathologies étudiées ils ne le faisaient pas forcément ou plus très bien. Grâce à cela certains ont donc eu l'impression d'être meilleurs dans leur prise en charge de patients.

*M3 : « **On n'est pas des surdoués de la médecine et je trouve que ça apporte un enseignement par des choses simples qu'on n'aurait pas eu sinon**. Faire du systématique dans les polyarthralgies à faire des anticorps anti CCP, facteur rhumatoïde et Lyme c'était pas dans ma nature antérieure de formation mais en avançant **ça m'a permis d'être je crois meilleur** !*

*M7 : donc ça permis **d'améliorer la pratique sur ces pathologies** ?*

M3 : oui oui »

D1 : « **L'intérêt y est quand même parce en termes de formation encore une fois on a été sensibilisé (D3 confirme) Parce que la PR elle est rare mais quand on la voit on va y penser et puis lancer plus vite le bilan et derrière se bouger un peu pour qu'on ait un rendez-vous plus rapidement. Sur les autres aussi je pense qu'on a été sensibilisé. Ça a permis une amélioration de notre prise en charge par rapport à notre formation »**

Ça leur a permis d'être plus systématique dans leur prise en charge et de voir les choses différemment lorsqu'un patient se présentait avec un symptôme.

M2 : « moi ce que je trouvais très intéressant c'est que justement dans la pratique – notamment au niveau des red flag – c'était des signes qu'on nous avait donné dans les cours, qu'on avait appris déjà depuis longtemps donc il fallait les identifier, la durée des symptômes etc donc être super systématique sur notre questionnement »

M6 : « ça pouvait même nous faire progresser parce qu'on regardait les gens différemment »

D1 : « Cela changeait un peu notre façon de faire, **cette prise en charge qui était précoce**, ça nous ramenait à des choses **qu'on ne faisait plus, qu'on ne faisait pas**, que moi je ne faisais pas du tout. C'est ce que disait D2. Moi j'ai écouté les gens avec un peu plus d'attention, dans les interrogatoires il y avait des éléments qui nous faisaient tilter, que moi je ne prenais pas en charge jusque-là »

⇒ Manque de formation théorique et pratique

Pour certains médecins ces formations ont été insuffisantes et ils auraient souhaité des cours plus complets. Ils se disaient motivés par ce genre d'enseignement théorique sous forme de cours magistraux pour remettre à jour leurs connaissances et augmenter leur motivation.

D4 : « moi une formation sur la PR ça ne m'aurait pas déplu non plus

D1 : l'autre jour on a eu une formation BPCO et on aime bien ce côté **formation à l'ancienne, de reprendre la physio, les choses qu'on a complètement oubliés** parce qu'on aime bien être replongé dedans »

D1 : « après les personnes qui sont allées vers AG avaient des envies de formation, de continuer à apprendre donc je pense qu'il faut adapter à ce profil-là de médecins qui sont demandeurs et les écouter du coup (D3 confirme) »

Ils ont également évoqué leur désir d'une formation plus pratique et pas seulement théorique. Ils ont par exemple suggéré la possibilité d'une formation à la spirométrie pour le diagnostic de l'asthme et de la BPCO. Ils pensent que cela aurait été apprécié et aurait apporté quelque chose au projet.

M2 : « oui les formations c'est très bien mais il faut que ça reste pratique, il ne faut pas que ce soit trop théorique »

M5 : « On sait tous que la formation ça rentre dans la tête que par des groupes de discussion, des ateliers pratiques et pas des cours magistraux »

D3 : « et je reviens sur ce que disait D1, **on aurait eu une formation sur la spirométrie ça aurait quand même fait avancer les choses** (D4 confirme). Ça ne prend pas beaucoup de temps

D4 : **ça motive**

D5 : **ça dynamise ?**

D3 : **oui des formations sur le côté technique »**

Ils reconnaissent toutefois que malgré cette motivation des médecins à participer aux formations, cela peut être compliqué pour des médecins généralistes d'y participer que ce soit en journée ou en soirée.

M1 : « **oui mais bon les formations en journée c'est toujours compliqué, c'est compliqué pour des médecins généralistes »**

D1 : « **après quand on dit « faire des soirées » c'est tellement compliqué pour tout le monde** (tout le monde confirme), ça serait idéal, on te propose un sujet etc c'est compliqué. Là **en soirée c'est un investissement supplémentaire, il faut partir tôt du cabinet »**

⇒ **Freins à la formation par des spécialistes universitaires**

Un frein évoqué par certains médecins à la formation prodiguée par des spécialistes universitaires est la crainte que celle-ci soit mal perçue par les médecins généralistes si le ton est un peu trop paternaliste ou professoral.

M7 : « **le fait de pouvoir avoir des formations, (par exemple formation spirométrie) est ce que c'est quelque chose qui aurait pu vous intéresser**

M6 : **oui mais ça peut aussi être perçu comme « ils vont nous apprendre à faire de la médecine »**

M7 : **ça peut être mal vécu »**

M2 : « **oui les formations c'est très bien mais il faut que ça reste pratique, il ne faut pas que ce soit trop théorique. Quelque chose sur comment dépister, comment faire, comment soigner. Et pas qu'ils nous réapprennent la médecine, ça sera très mal perçu, très mal vécu »**

En résumé, cette relation et ce contact avec ces spécialistes universitaires ont permis une formation des médecins généralistes. Ils ont eu l'impression de revoir ou d'apprendre des notions nouvelles qui les ont fait progresser et cela a apporté un changement de leur pratique. Pour d'autres médecins ces formations étaient insuffisantes et ils auraient souhaité des cours plus complets et surtout plus pratiques (comme une formation à la spirométrie) même s'ils reconnaissent que cela est parfois difficile à organiser en raison d'une faible disponibilité des médecins. Enfin, un frein évoqué concernant cette formation universitaire adressée aux généralistes est le risque que celle-ci soit mal perçue par les médecins s'ils la voient comme une relation d'enseignant à étudiant basé sur un principe d'autorité.

II. Un projet de recherche en soins primaires

Ange Gardien constituait un projet de recherche en médecine par l'étude au plus près du malade et de son environnement des symptômes les plus précoces des maladies choisies. Nous avons cherché à savoir lors des entretiens, les motivations des médecins généralistes à participer à un projet de recherche ainsi que leurs attentes. Nous avons également mis en évidence les freins à leur participation.

1) Attentes et intérêt des médecins généralistes

⇒ **Enthousiasme dès le départ**

Les médecins interrogés ont décrit un enthousiasme dès le départ et c'est ce qui a motivé leur participation. Ils ont trouvé le concept très intéressant et leur motivation a été communicative.

*D1 : « Mais pourquoi on a adhéré c'est **parce qu'on trouvait l'idée top ; le concept.***

*D3 : **L'idée était top oui** »*

*D2 : « **C'était séduisant** parce que **ça nous remettait les idées qu'on avait eu autrefois** et que **quelqu'un les exploite et s'intéresse un peu à notre ressenti.** On avait l'impression de pouvoir **se mettre au niveau** et de pouvoir **se rendre utile***

*D1 : **Oui oui, On était assez excité oui** »*

Ce qui a spécialement plu directement dans ce projet de recherche c'est le côté innovant. Ils ont même employé le terme « futuriste » et de « médecine d'après » pour le décrire. Le fait d'être dans la nouveauté et donc acteurs de cette vision nouvelle a contribué à leur motivation.

*D1 : « Ah il y avait **un côté très futuriste de la médecine** (D3 confirme). En se disant – pour le cas de la crise d'asthme – en se disant on a des outils qui sont en cours d'évaluation qui nous permettent de savoir trois semaines avant, prévoir enfin voilà. On se dit, on a quand même autre chose, **il y a quand même une émulation. Ce n'est pas la médecine que j'ai apprise.** Enfin il y a quelque chose quand même **d'un peu futuriste.** Et puis soigner, enfin c'est ce qu'on veut faire de la prévention avant d'avoir le truc difficile à rattraper.*

*D5 : **D'accord donc c'est un projet innovant ?***

*D1 : **Oui le côté innovant et connecté, dans l'air du temps.** »*

*D5 : « **cette méthode-là qui est à priori assez nouvelle...***

*D2 : **oui c'est l'avenir** »*

⇒ **Importance de la recherche en soins primaires pour les médecins généralistes**

Les médecins interrogés étaient très satisfaits qu'on leur présente un projet de recherche en soins primaires. Selon eux il est primordial d'aller étudier les maladies à leur stade initial et cette étude

ne peut se faire qu'en cabinet de médecin généraliste. Ils estiment que la plupart des études ne sont portées que sur des stades avancés de maladie et que les malades vus par les universitaires ne sont pas forcément ceux que les médecins généralistes voient tous les jours en consultation. Ils ont alors un rôle majeur à jouer dans le dépistage précoce et la prise en charge vraiment en amont des malades.

D4 : « Faire de la recherche pour moi c'était intéressant, en médecine générale je trouve cela vraiment bien (D3 confirme) de prendre à la base, au début

D5 : donc l'importance de la recherche en médecine générale ?

D4 : la place de la recherche au niveau du dépistage précoce, vraiment en amont parce que c'est là que nous on est et que tous les spécialistes ne sont pas donc on a vraiment un rôle dans ce dépistage précoce après c'était aussi intéressant pour les patients après c'est sûr c'est de la recherche c'est chronophage tout ça bien sûr prends du temps »

D1 : « L'idée c'est celle qu'il faut avoir que **le MG ait une place dans la recherche.** (D4 confirme) Par rapport au **nombre de patients qu'il voit, par rapport au nombre de maître de stage qu'il doit y avoir.** Enfin **c'est l'évolution** donc il va falloir qu'on fasse de la recherche, des thèses.

D5 : Donc ça remettait le MG au centre dans un projet de recherche

D1 : Oui et la médecine générale

D5 : quelque chose qui valorisait la médecine générale ?

D1 : C'est l'évolution, enfin ça manque à la médecine générale, on le voit maintenant les internes commencent par la médecine générale **ça replace au centre.** Donc **c'est vraiment une évolution logique, c'est quelque chose qui manquait donc il faut qu'on aille vers ça »**

La recherche ne peut donc pas se faire sans la médecine générale et les médecins généralistes.

M3 : « et bien si nous on ne dépiste pas les gens je ne sais pas qui va le faire ! »

M2 : « Je ne me sentais pas analysé sur ma pratique après je voyais tout à fait le côté étude auquel il nous était demandé de participer parce **qu'ils ne pouvaient pas le faire à notre place en fait.** Sans nous ils n'avaient pas les gens, les symptômes etc **Ils ne pouvaient pas faire sans nous »**

L'application concrète de cette recherche est la possibilité de faire évoluer les pratiques.

M6 : « moi ce qui me séduisait c'était la recherche en soins primaires, qu'on était associé aux soins primaires, qu'on pouvait faire évoluer les pratiques »

Cette recherche en soins primaires, un des médecins a estimé qu'elle devait être menée exclusivement par des médecins généralistes. Le fait que ce soit des universitaires qui soient à l'origine du projet pouvait constituer un frein par manque de « neutralité ».

M5 : « Si le projet avait été présenté par des gens neutres de soin primaire uniquement et on va convoquer des universitaires pour participer au projet, j'aurai probablement eu un regard différent »

En résumé, les médecins interrogés ont conscience qu'ils ont un rôle primordial à jouer dans la recherche. Leur place particulière dans le parcours de soin du patient les met au premier plan pour le dépistage précoce et la prise en charge initiale des maladies. Ces projets de recherche doivent trouver une application concrète dans leur pratique pour les intéresser. Concernant les initiateurs d'un projet de recherche en soins primaires, un de médecin considère qu'il accorde plus de crédits à un projet présenté par des médecins généralistes.

⇒ Intérêt scientifique

Les médecins ont apprécié l'aspect scientifique, rigoureux et universitaire d'Ange Gardien.

*M1 : « Le prospectif colle bien avec ce que l'on veut c'est-à-dire évaluer la pertinence de signes cliniques, celui-là il est bon ou il n'est pas bon au bout de 5 ans on réévalue on garde certains signes ou pas. **Le côté universitaire, scientifique, recherche me plaisait énormément** »*

L'étude environnementale des facteurs influençant les maladies leur a semblé intéressante et utile.

*M4 : « Ça m'a bien plu de participer à un projet qui me dépasse un peu, plus globale mais je crois avoir compris aussi qu'il y avait une partie étude environnementale. Non seulement il fallait préciser les symptômes des maladies mais aussi évaluer si l'environnement avait un impact et là **je trouvais que c'était une bonne méthode** »*

La méthodologie des red flags et le fait de pouvoir les modifier par la suite leur a plu et leur a semblé utile dans leur pratique.

*M6 : « Moi ce qui m'avait séduit c'est que justement **on allait réévaluer les signes**. En plus c'était pour nous »*

*M2 : « Moi ce que je trouvais très intéressant c'est que justement dans la pratique – notamment au niveau des red flag – c'était des signes qu'on nous avait donné dans les cours, qu'on avait appris déjà depuis longtemps donc il fallait les identifier, la durée des symptômes etc donc être **super systématique sur notre questionnement** et après **faire évoluer les red flag** en disant : « voilà on a mis des red flags mais ceux-là on ne les utilise quasiment jamais, ou ils sont jamais positifs, ça ne nous apporte rien dans notre pratique, ça n'a pas fait évoluer le diagnostic donc sur l'évolution ceux-là ils étaient à moduler »*

Un médecin a cependant relevé le fait qu'il manquait peut-être de la rigueur et des preuves scientifiques sur l'hypothèse de départ. Il aurait aimé connaître les études qui les ont poussés à imaginer le projet Ange Gardien dont le but était l'amélioration du pronostic des maladies par le dépistage précoce.

*M5 : « Le problème c'est que ça a été présenté comme un dogme, j'ai demandé les preuves on ne me les a pas fournis, **les preuves m'indiquant qu'un dépistage précoce, très en amont d'une maladie, c'est utile.***

M1 : en fait c'était leur finalité : si on fait un diagnostic précoce est ce qu'on est meilleur ou pas

M5 : oui mais à ce moment-là on ne le fait pas de cette manière, de manière prospective

M1 : ou alors il faut le dire

M5 : donc si ces études existent ça je ne le sais pas. J'ai également demandé de me présenter les argumentaires qui les ont amenés à présenter le projet parce qu'il y a quand même plein d'argent au départ. Ça je ne les ai pas et ça m'embête beaucoup »

⇒ Choix des pathologies

Dans ce projet, quatre maladies inflammatoires chroniques ont été étudiées : asthme, BPCO, polyarthrite et Raynaud. Nous avons interrogé les médecins pour savoir ce qu'ils pensaient de ces pathologies étudiées et ce qui les avait intéressés dans ce choix.

Dans l'ensemble ils ont plutôt trouvé ce choix judicieux. Parmi ces pathologies certaines étaient fréquemment rencontrées dans leur pratique (asthme et BPCO) et d'autres plus rares (polyarthrite et Raynaud). Ils trouvaient cela intéressant de les étudier dans les deux cas. C'étaient des pathologies adaptées à la médecine générale et à leur pratique.

M4 : « en effet ce sont des pathologies **fréquentes donc c'est intéressant** pour ça et le Raynaud c'est une pathologie **rare et c'est intéressant pour ça aussi** »

D1 : « C'est bien parce que finalement on a des pathologies fréquentes et des pathologies rares (D2 confirme). **Si on avait eu que du rare on aurait dit ce ne sont que des moutons à 5 pattes qu'on ne voit pas en médecine générale et si on avait eu que des choses très fréquentes on aurait dit qu'on fait déjà même si on ne fait pas forcément bien. L'intérêt est en termes d'incidence et de prévalence de ces maladies-là** »

Ces pathologies fréquentes, les médecins ont considéré qu'il était intéressant de les étudier parce qu'elles n'étaient pas forcément bien prises en charge. Ange Gardien leur a permis à la fois d'être plus attentifs et de faire le tri. C'est leur travail de tous les jours de faire ce tri et de savoir si un patient qui vient avec un symptôme très courant va développer un jour une pathologie chronique qu'il va falloir prendre en charge précocement. Donc ce choix et cette démarche étaient adaptés à leur pratique selon eux.

M3 : « Moi ça me convenait très bien. **L'asthme c'est banal comme vous dites mais est ce qu'on maîtrise bien ?** »

M6 : « moi il me semble que c'était ça justement qui était intéressant parce qu'on vient de dire que c'était des signes qui étaient fréquents on est tous d'accord là-dessus et on n'a rien pour savoir sur lesquels on doit insister ou pas et pour moi c'était ça l'intérêt de toute la recherche c'est-à-dire **arriver sur quelques années à savoir sur lesquels on doit s'attarder ou pas**. Donc c'était quelque chose qui nous intéressait si ça avait été la recherche sur la polyarthrite...

M7 : ça nous intéressait tu veux dire dans la pratique ou intellectuellement ?

M6 : donc dans la pratique, secondairement on aura plus de signes que là. **On n'a pas de recherche en soins primaires sur les signes qui nous intéressent**. Nous notre truc de tous les jours c'est de nous dire si ce qu'on suit va se terminer en maladie ou pas »

Le fait que ce soit des pathologies courantes a constitué une limite pour certains médecins. Les inclusions de patients pouvaient être très nombreuses et donc chronophages pour les médecins.

M7 : « M5 ces pathologies ?

M5 : elles sont **très courantes** et justement c'est le problème elles sont caractérisées d'une telle somme de symptômes diverses et variés au démarrage qu'effectivement on est dans une base de diagnostic potentiel énorme »

M4 : « dans les avantages on disait que c'était à la fois fréquent et rare et bien là à l'inverse **il y a une masse tellement importante de patients à inclure que c'est une limite aussi** »

En résumé, les médecins interrogés étaient plutôt satisfaits du choix de ces quatre pathologies. Certaines étaient fréquentes mais pas forcément bien prises en charge par les médecins et d'autres plus rares. Ils ont donc apprécié cet équilibre. Elles étaient adaptées à la médecine générale ce qui leur a permis de progresser dans leur pratique et de mieux faire le tri. Pour certains médecins cependant cette fréquence trop importante de certaines pathologies était une limite puisque les inclusions étaient alors potentiellement trop larges et donc chronophages.

⇒ **Accompagnement**

Une des attentes des médecins généralistes concernait leur accompagnement dans ce projet. Pour certains celui-ci était insuffisant :

M2 : « **Un manque d'accompagnement sur le soutien au recrutement** »

D2 : « **accompagnement absent, zéro** »

Un des médecins aurait même souhaité un accompagnement par des médecins spécialement dédiés au projet pour maintenir la motivation, « booster » les participants et recueillir les éventuelles difficultés rencontrées.

M7 : « et par rapport à l'accompagnement ?

M2 : pas grand-chose. **Si on avait voulu qu'AG tienne le coup il aurait fallu que 2-3 médecins soient avec nous tout le temps pour booster tout le monde, redéfinir les objectifs finaux, ce qui nous concerne et puis voir là où il y a des difficultés sur le terrain** »

Pour d'autres il était suffisant, les spécialistes universitaires étaient investis, les réunions étaient suffisantes et l'investissement devait également venir des médecins participants.

M3 : « Par contre pour faire le travail de dépistage pas de problème. L'accompagnement il y en avait assez. **Et si tu voulais t'investir tu t'investissais, pas besoin des réunions et des réunions. Si tu as envie de faire quelque chose tu le fais ce n'est pas ça qui va faire avancer** »

⇒ Retour attendu

Une autre attente des médecins généralistes était un retour de la part des responsables du projet, un suivi, un retour d'information sur leurs inclusions et l'avancée du projet. Ils ont eu l'impression d'avoir des informations simplement sur le nombre de patients qui étaient inclus dans Ange Gardien ou bien l'objectif du nombre de patients à atteindre. Ils auraient souhaité une « newsletter » plus ciblée et qui leur apporte quelque chose.

*D2 : « [...] Et puis je pense que ceux qui se sont lancés là-dedans **attendaient un retour, un petit plus dans leur pratique** »*

D5 : « Et à la base qu'est-ce que vous auriez attendu de ces spécialistes de ville ou universitaires à la toute base du projet ?

*D2 : Et bien qu'il y ait **un programme de suivi un peu, il faut que tu aies un peu les « newsletter »***

D5 : D'accord plus du « coaching » ?

D2 : Oui voilà

D1 : Et après peut être un retour par patient, un retour plus ciblé. Ils nous disaient : « on a tant de patient qui ont été inclus, bravo, il faut qu'on atteigne tel nombre de patient mais c'étaient des chiffres quoi »

*D1 : **Et eux ce qu'ils nous donnaient c'était des chiffres et l'avancée de leur projet***

*D3 : On était vraiment un **collecteur d'information à sens unique** »*

⇒ Présentation du projet

Le projet Ange Gardien a été présenté aux médecins lors de réunions organisées. A l'occasion de ces réunions les initiateurs du projet ont pu expliquer leur démarche.

Plusieurs médecins interrogés ont regretté un manque d'informations claires lors de ces réunions. Ils n'ont pas tous compris les objectifs du projet Ange Gardien et se sont donc sentis un peu perdus par rapport à cela. Certains ont trouvé que le message essentiel de ces réunions était le nombre de patients qu'il fallait recruter.

*M1 : « **objectifs pas clairs...** si on ne te dit pas où tu vas – alors eux je pense qu'ils savaient où ils allaient- mais moi je n'ai pas compris grand-chose »*

*M3 : « Moi l'accompagnement me suffisait simplement **il me manquait ce qu'ils voulaient faire, où est ce qu'ils voulaient en venir.** Ils parlaient d'outil téléphonique, ce n'était pas très clair »*

*M5 : « En fait je vous rejoins, j'ai assisté à 2 réunions mais le seul message que j'ai entendu c'est que l'objectif était de recruter, **l'objectif final c'était une nébuleuse qui du coup me pose problème.** Voilà c'était le seul truc que j'ai entendu avec des objectifs de nombre de patients à atteindre »*

Tous ne sont pas d'accord avec cette vision et d'autres médecins ont eu l'impression de comprendre les objectifs et le but du projet.

*D4 : « Moi je trouve qu'ils nous ont bien expliqué **le but de leur projet c'était assez clair** »*

*D1 : « Après pour ce que qui est des hospitaliers du CHU hormis les réunions qu'on a eu où **ils nous ont bien expliqué le projet, le but et tout ça je n'ai pas eu d'autres échanges en dehors de ça** »*

Concernant la présentation du projet lors de ces réunions, un des médecins a été dérangé par l'aspect « marketing » et a eu l'impression qu'on essayait de lui vendre un produit à la manière des laboratoires.

M5 : « Juste un avis sur le fameux flyer du début qui est vendu comme une fiche de renseignement clinique sur le patient pour le faire venir sur des produits de santé. Le côté méthode de ce projet je l'ai un peu vécu comme ça : les convocations, la présentation avec le leader d'opinion qui est là pour nous annoncer la bonne parole, [...] on nous brosse dans le bon sens du poil, on va faire de la recherche, vous allez être investigateurs. C'est exactement les mêmes discours, les mêmes langages que j'entendais quand je faisais des études observationnelles avec des red flag aussi sauf que c'était des labos qui me vendaient ça. »

Enfin, un dernier aspect évoqué concernant la présentation de ce projet est l'absence de déclaration de liens d'intérêt.

*M5 : « Alors qu'est ce qui ne m'a pas plu c'est que les **universitaires n'annoncent pas leurs liens d'intérêts** »*

En résumé, les médecins généralistes ont donc été très enthousiastes dès le départ pour participer à ce projet de recherche qu'ils ont décrit comme « innovant » et « futuriste ». Ils accordent beaucoup d'importance à la recherche en soins primaires étant donné leur pratique de la médecine au plus près du malade et des premiers symptômes de sa maladie. Les pathologies étudiées les ont beaucoup intéressées, elles correspondent à des pathologies fréquentes mais selon eux pas forcément bien prises en charge donc cela leur permettait d'être plus attentifs et de faire le tri. Les pathologies plus rares les ont également intéressées puisque justement ils ne les rencontrent pas fréquemment. Concernant les attentes dans ce genre de projet, les médecins souhaitaient un accompagnement tout au long du projet et pour certains celui-ci n'était pas satisfaisant. Ils étaient également demandeur d'un retour de la part des spécialistes initiateurs d'Ange Gardien sous la forme par exemple d'une « newsletter » concernant l'avancée du projet, des informations sur leurs patients etc Enfin lors de la présentation du projet, plusieurs médecins auraient souhaité des objectifs plus clairs et une déclaration des liens d'intérêt.

2) Freins à la participation des médecins généralistes à un projet de recherche

Plusieurs freins ont été évoqués pour ce projet de recherche.

⇒ Chronophage

Une remarque récurrente était le côté chronophage du projet. Les médecins ayant leur journée déjà bien remplie, ils ont trouvé que ce travail en plus leur prenait du temps. Ceux qui ne faisaient pas l'inclusion de patient lors de la consultation mais plutôt en fin de journée estimaient ce travail supplémentaire fastidieux. L'inclusion en elle-même n'est pas très longue (entre 5 et 15 minutes selon les médecins interrogés) mais l'accès au logiciel avec de nombreuses manipulations leur a semblé prenant. De plus, la plupart des médecins travaillent déjà avec un logiciel métier donc la double saisie des informations patients à la fois sur Ange Gardien et sur leur logiciel n'était pas pratique pour eux.

*D2 : « les réunions ça va on arrive à se libérer mais **les connexions c'est chronophage** (D1 confirme)*

D5 : de remplir le dossier par exemple ?

*D2 : oui voilà et puis comme on a en parallèle une **explosion des soins primaires**, le temps qu'on a à y consacrer est devenu minime*

D5 : donc c'était difficile de remplir les dossiers AG ?

D2 : au début ça allait mais après il y a eu des confrères qui ont arrêté d'exercer donc le fait d'absorber tout ça on a des horaires un peu délirants alors se mettre à 22h à se connecter à SL. On l'a fait au début et puis après on décroche »

*M2 : « **chronophage** enfin le principe des doubles saisies et ça, ça me dérange dans le développement des outils secondaires. Je vais renseigner mon dossier patient puis je fais ouvrir une page internet puis un fichier etc **En soit ça ne prend pas beaucoup de temps mais c'est mis bout à bout**. Après **l'outil se développe et change et progresse** mais sur le démarrage c'est ça qui est un peu pénible et puis ça demande un investissement lourd. Moi j'aurais adoré **juste remplir mes symptômes et envoyer** et ce n'est pas comme ça. Donc l'outil il doit servir à communiquer mais **je ne veux pas que ça prenne du temps**, je n'ai pas envie de cliquer à droite et à gauche, prendre un code anonymisé à chaque fois, me reconnecter parce que ça s'est déconnecté »*

Ils reconnaissent malgré tout que ce travail est nécessaire et qu'il ne peut être fait par quelqu'un d'autre

M7 : « et qu'est-ce qu'on pourrait faire pour que ce soit moins chronophage ?

*M1 : au niveau de l'inclusion je ne vois pas trop parce **qu'il n'y a que le médecin qui peut la faire**, ce n'est pas l'infirmière de Santé Landes qui va remplir les red flag »*

⇒ Partenaire et financement

Nous avons évoqué avec les médecins les partenaires et financeurs du projet. Celui-ci a été en partie financé par le groupe CapGemini. Certains médecins ont noté l'intervention du laboratoire Sanofi lors des réunions de présentation. Cette influence du laboratoire et ce partenariat ont pu freiner la participation de certains médecins. Ils se sont demandé quel était leur rôle dans Ange Gardien et si l'intervention d'un laboratoire – probablement dans le but de trouver de nouvelles thérapeutiques – ne « dénaturait » pas la recherche. Ils ont noté que l'intervention de laboratoires dans ce genre de projet était courante et attendue.

M1 : « Au bout de la 4^{ème} réunion ils te disent que des mecs de Sanofi vont venir tu as l'impression [...] que quelque part le diagnostic précoce il était peut-être là pour trouver des nouvelles molécules, traitement et autre. On le voit très bien tous les jours si on lit Prescrire que ces traitements ils sont plus nocifs qu'autre chose

M7 : si je résume, il y a une suspicion

M1 : au départ j'étais hyper naïf, je me disais qu'on allait faire la révolution. Au bout de la 4^{ème} réunion...

M7 : donc ce qui a bloqué pour toi c'était l'incompatibilité avec le labo, la dimension industrielle...

M1 : et pourquoi Sanofi et pourquoi pas un autre

M7 : donc ça a dénaturé ta vision du projet, puisqu'ils dépistent précocement pour trouver des nouveaux traitements

M1 : après j'ai été hyper naïf parce que bon j'ai des potes universitaires qui sont à Tokyo, Washington tous les 3 jours bon ils n'y vont pas avec l'argent de la fac hein »

*M5 : « Quelqu'un qui présente un projet aussi solide qu'il paraisse avec des envies de faire de la recherche en soins primaires ça me dérange profondément parce **qu'il est sous influence permanente et c'est plus qu'évident qu'à un moment donné des labos rentrent là-dedans** »*

Pour d'autres médecins ce partenariat ne constituait pas un frein dans le projet. Ils ont placé l'intérêt du patient au-dessus et ont estimé que ce qui importait était la prise en charge du patient et le bénéfice pour celui-ci. Selon eux, cela n'avait pas d'impact sur le projet et leur pratique.

*M3 : « Que ce soit financé par untel, que ce soit présenté de cette façon je n'en ai rien à faire. **Ce qui m'a intéressé c'est ce que pour mes patients j'en ai sorti** »*

*M2 : « Mais bon voilà il n'y avait **pas d'impact négatif sur ma pratique**, je n'étais pas payé par qui que ce soit ça m'allait très bien, je n'étais pas sponsorisé par un labo ça m'allait très bien et **le patient on s'inquiétait de son bien-être** »*

Ils ont considéré que l'intérêt financier était inévitable dans ce genre d'étude. Le financement d'étude selon eux se faisant rarement par les pouvoirs publics, l'intervention d'un partenaire privé est obligatoire. Sans cela ces recherches ne verraient jamais le jour. Etant donné ce constat, ils n'ont pas trouvé d'inconvénients à cette intervention.

*M6 : « **Qu'un jour à un moment ça débouche sur d'autres trucs c'est quasi évident**, un jour il y a des gens qui vont exploiter ces infos et qui vont en faire de l'argent. **Après est ce qu'il ne faut pas faire de recherche sous prétexte qu'un jour quelqu'un va faire de l'argent là-dessus ?** »*

M2 : « Le côté financier ce n'est pas que je m'assois dessus mais **qu'on le veuille ou non ça sera le privé qui va le prendre ce n'est pas l'argent public qui va investir là-dessus. Du coup ça me gêne moins parce que ça se passera toujours comme ça tout le temps »**

Au total, si certains médecins ont été dérangés par ce financement ou cette intervention de laboratoires lors de réunions d'autres n'ont pas estimé que cela pouvait être un point négatif du projet. Ces derniers ont placé l'intérêt du patient au-dessus et ont considéré que cette collaboration était inévitable la plupart du temps.

⇒ Coût important du projet

Le coût élevé du projet a posé problème à certains médecins. La réalisation d'un bilan systématique lors de la positivité des reds flags représente une dépense importante et ce d'autant plus que le recrutement leur semblait large.

M1 : « si les arguments tu les as mais est ce que le jeu en vaut la chandelle, il y a une question du **rapport coût efficacité**. C'est vrai que si j'écoute ce qu'on me dit je vais faire des anticorps à tout le monde et **ça va coûter des milliards**, je suis d'accord avec toi »

M1 : « Moi ce qui me gênait aussi c'est que des arthralgies je vais en avoir 12 dans la journée, si je commence à me lancer –je ne sais pas combien ça coûte – à demander un anti CCP etc **ça va coûter à la fin du mois ...**

M5 : mais si c'est utile ce n'est pas forcément un problème d'argent

M1 : et le financement il est sécu au départ

M3 : est-ce que tu as le droit de passer à côté du diagnostic de quelqu'un qui peut avoir quelque chose ?

M1 : on a une obligation de moyen mais pas de résultat

M3 : donc tu as les moyens ce n'est pas compliqué de chercher »

Il leur a semblé que ce projet à grande échelle avec des objectifs importants représentait un gros investissement. En conséquence le recrutement des patients devait être à la hauteur de ces objectifs avec également des projets d'extension à d'autres régions. Un des médecins parle de « grosse machinerie » qu'il est difficile d'arrêter une fois qu'elle est lancée.

M5 : « Le problème c'est que quand on rentre dans des grosses machineries. On devait recruter régional puis national. Un gros machin a été mis en place, beaucoup d'argent a été investi probablement pas à l'endroit que l'on pense et qui fait qu'on voudrait faire fonctionner cette grosse machinerie. Et **quand une grosse machinerie tourne c'est difficile de l'arrêter »**

⇒ Ethique et déontologie

L'aspect éthique et déontologique du projet a été évoqué avec les médecins sans pour autant aboutir à un consensus. Cet aspect éthique concerne plusieurs domaines dans le projet.

Concernant les patients, les médecins étaient d'accord sur le fait qu'il fallait demander leur avis. Pour certains l'accord a été demandé aux patients, il n'y avait donc pas de problèmes. Le projet était expliqué au patient, il était au courant de ce qui serait fait. Ils ont même évoqué un accord écrit.

M2 : « Moi je ne voyais pas trop de souci particulier à partir du moment où les gens signaient une charte, ils étaient au courant de ce qu'ils faisaient pourquoi ils le faisaient. Sur le plan du secret médical c'était bien verrouillé, on faisait vraiment attention à la communication, à ce qu'on disait »

D4 : « On les prévenait quand même les patients

D1 : on leur demande

D3 : il fallait qu'ils soient d'accord

D2 : ça rentre dans un cadre précis quand même

D1 : on faisait signer au début »

D'autres médecins évoquaient plutôt un accord seulement oral. Dans ce contexte, ils estiment qu'il aurait été préférable de faire signer un consentement.

D3 : « Je ne me souviens plus si on faisait signer, ce n'était pas un consentement oral ?

D1 : ah non je confonds avec les patients Santé Landes

D4 : oui c'était oral »

D4 : « Il aurait peut-être fallu faire signer un consentement, comme pour une étude »

Pour ce médecin le problème se pose surtout pour l'exploitation des données dans le cadre d'une étude. Ces études devaient se faire dans un 2^{ème} temps pour le projet Ange Gardien. Selon lui, l'accord du patient devra être recueilli à ce moment-là.

M6 : « La 2ème partie où les données seront exploitées – bien sûr ça le sera – par contre ça le sera avec l'accord du patient. Là ça va dépasser un peu les choses. Mais il faudra poser à chaque fois pour ou contre et comment on fait ? »

M6 : « Sur les données il peut y avoir un problème avec les études mises en place par la suite, le fait qu'ils rentrent dans la cohorte ce n'est pas un problème il ne va pas y avoir de données utilisables. Quand les données seront utilisables, lors des études il va y avoir l'accord du patient »

Un autre sujet éthique abordé est celui de la protection des données. Selon les médecins interrogés, l'utilisation de ces données rentrées dans le logiciel devait être protégée sinon cela pouvait constituer un problème éthique. Certains pensent que le sujet avait été abordé et que le logiciel médical était verrouillé. D'autres n'en sont pas certains et se disent que cela aurait dû être sécurisé. Ils se sentent d'autant plus responsables que ce sont eux qui rentraient les données dans le logiciel.

Cet aspect concerne notamment Capgemini qui en tant que partenaire avait peut-être accès aux données médicales.

D4 : « **La confidentialité des données**, qu'est ce qu'ils font des données, comme facebook (D3 confirme)

D1 : **et à la base c'est quand même nous qui avons rentré les patients sans forcément sans poser de questions** (D3 confirme). La prochaine fois... (Sourire) »

D3 : « On disait quel était le but de l'étude mais on ne disait pas forcément ce qu'on allait faire d'ailleurs nous **on ne savait pas ce qu'on allait faire des données** »

D1 : « Ils nous ont même dit que **c'était un endroit sécurisé**

D3 : oui je suis presque sûre

D2 : **on en avait parlé**, on avait dit que c'était comme notre logiciel médical, **c'est verrouillé** (D1 confirme)

D3 : oui c'était Capgemini qui en avait parlé »

D1 : « je pense qu'ils en ont parlé à un moment, ça été évoqué à un moment **qu'il allait y avoir des chefs ou des chargés de recherche qui allaient étudier ça**

D3 : ce n'est pas ce qui nous passionnait

D1 : mais c'était vague

D5 : c'était vague, ça n'a pas été dit ? bien expliqué ?

D2 : on a pensé qu'il devait y avoir un **hébergeur de données qui se chargeait de la confidentialité des données en ligne** »

Certains médecins ont évoqué l'accord de la CNIL qui aurait dû être donné dans ce projet. Ils estiment que des projets de cette envergure doivent forcément passer des agréments avant d'être validés. Ils font donc confiance dans ces agréments pour respecter à la fois la confidentialité des données et la protection des patients.

D2 : « Oui et non parce que dans la mesure où ces gens-là viennent nous présenter un projet d'envergure on pense quand même qu'ils ont les agréments (tous confirment) [...] tu ne peux pas lancer ce genre de projet ni le présenter à nos autorités administratives sans que ce volet soit bouclé !

D5 : d'accord donc on estime qu'ils ont des filtres ?

D2 : oui des agréments, c'est la base, il y a toujours des agréments [...] **Tu dois avoir l'agrément de la CNIL** sinon ce n'est pas possible »

M1 : « **Il y a la CNIL qui va mettre son nez dedans** »

Concernant l'aspect déontologique, les médecins ont évoqué le risque de « shunter » les spécialistes locaux avec qui ils travaillent habituellement. Cela leur posait problème d'adresser parfois leurs patients directement aux spécialistes universitaires.

M2 : « Ce qui m'a embêté un peu parfois c'était de shunter un spé, **ce risque là d'être anti confraternel, ce côté déontologique** »

M5 : « Si on parle de déontologie **dans le rapport avec les confrères** effectivement le fait de shunter le soin secondaire en passant par le tertiaire ça me déplait »

Les aspects éthique et déontologique n'ont pas semblé être un frein à la participation des médecins initialement. Après discussion, ils ont reconnu ne pas avoir été beaucoup informés sur ces aspects alors qu'ils l'auraient peut-être souhaité.

*M4 : « C'est vrai que **je ne me suis pas posée la question sur le coup**, je n'ai pas imaginé qu'il pouvait y avoir des problèmes éthiques, des intérêts financiers »*

*D4 : « **Je ne me suis pas posée la question***

D5 : et maintenant avec le recul ?

*D4 : **il aurait peut-être fallu faire signer un consentement**, comme pour une étude*

D3 : c'est vrai que ça.... On s'était posé la question mais c'était compliqué de faire signer... »

En résumé, les problématiques éthiques de ce projet dont nous avons discuté ont porté sur le consentement du patient et la protection des données. Les médecins auraient souhaité un consentement écrit du patient mais celui-ci ne semble pas avoir été toujours réalisé. Ils estiment avoir informé le patient sur les détails du projet. Concernant la protection des données ils reconnaissent avoir fait confiance dans les initiateurs du projet et les probables agréments qu'ils ont dû obtenir pour valider le protocole d'étude. Cependant, ils auraient apprécié être informés en détail sur ces sujets qui ne semblent pas avoir été abordés suffisamment lors des réunions.

⇒ Indemnisation

Le sujet de l'indemnisation a été abordé avec les médecins. Pour rappel, pour le projet Ange Gardien, les médecins généralistes participant ne recevaient pas d'indemnisation particulière.

Pour certains médecins, l'absence d'indemnisation des médecins pourrait constituer un frein dans ce projet. Les participants auraient pu être rémunérés en échange du temps consacré même si cela créait du coup un biais de recrutement.

Ils ont comparé aux séances de DPC (Développement Personnel Continu) auxquelles certains médecins participent pour se former en échange d'une rémunération.

*M5 : « Je pense que ce qui peut être une explication à l'échec c'est que **faire travailler des patients sur la base du bénévolat ça a forcément ses limites**. Visiblement ça demande du boulot. De dire seulement aux gens : « allez, vous allez faire avancer la science » sans rien derrière effectivement ça ne me paraît pas normal. **Si on met une rémunération, bien carrée je suis sûre qu'il y aurait beaucoup plus de volontaire**. Bon avec des biais bien sûr, des biais de recrutement avec l'argent qui est en cause »*

D5 : « D4 pourquoi tu penses que oui ? parce que ça prend du temps ?

*D4 : oui c'est ça **ça prend du temps donc pourquoi pas être rémunéré***

D5 : une revalorisation ?

D4 : oui voilà »

D5 : « Qu'est ce qui fait qu'en DPC il y a des gens qui viennent ?

D4 : peut-être l'indemnisation (D3 confirme) pourquoi pas »

Pour d'autres médecins cette rémunération n'aurait pas eu plus d'impact. Cela n'aurait pas modifié leur motivation, il n'y aurait pas eu plus d'inclusions de patients par exemple. Un des médecins a évoqué le fait que ce souhait de rémunération dépendait peut-être du secteur d'exercice.

M1 : « Non je ne pense pas que ce soit un élément facilitateur

M4 : non je ne vais pas en inclure plus même si je suis payée, ce n'est pas un stimulant

M6 : je ne suis pas sûr que l'argent change grand-chose »

D1 : « Non, enfin je ne crois pas que ce soit un frein

D3 : sur le projet AG ça n'aurait rien apporté de plus, je ne crois pas

D5 : on n'aurait pas intégré plus de patients si on était rémunéré par exemple 50 euros ?

D3 : franchement je ne crois pas »

D1 : « Il faut voir sur d'autres secteurs mais il y a une telle activité ici

D4 : moi je ne suis pas sûre, ça aurait peut-être changé quelque chose

D1 : je pense sur d'autres secteurs, sur Bordeaux enfin je me fais peut-être des idées »

III. Le projet Ange Gardien comme outil pour les médecins

Le projet Ange Gardien était non seulement un projet de recherche en soins primaires mais aussi une aide au quotidien pour les médecins généralistes. De nouveaux outils leur étaient proposés pour faciliter certaines tâches comme la plateforme de coordination Santé Landes avec une infirmière coordinatrice dédiée au projet. Une application smartphone était également en cours de développement. Elle aurait permis aux patients d'informer régulièrement de leurs symptômes, d'anticiper les exacerbations, de faire de l'éducation thérapeutique avec des vidéos explicatives sur la prise des traitements par exemple, ou bien encore de leur expliquer la conduite à tenir en cas d'exacerbation. Ces informations auraient été transmises au médecin traitant.

Nous avons donc interrogé les médecins sur les avantages et inconvénients de ces outils dans leur pratique.

⇒ Ange Gardien comme outil dans la pratique des médecins

Selon les médecins interrogés, Ange Gardien a permis de les aider tout d'abord dans le dépistage des patients puis dans leur démarche diagnostique. Ils pouvaient faire le tri parmi tous les patients qu'ils reçoivent tous les jours en consultation et ainsi savoir pour qui est-ce qu'ils devaient

s'inquiéter ou pas. Cela correspond à une problématique à laquelle ils sont confrontés très régulièrement dans leur pratique. Par la suite, leur diagnostic pouvait être affiné grâce l'avis des spécialistes.

M4 : « Moi je pensais que ça m'apporterait ça justement le côté « Ange Gardien » justement que **ça m'aiderait à définir pour qui je dois m'inquiéter et pour qui pas**

M7 : permettre de repérer des patients un peu critiques ?

M4 : oui c'est ça »

M6 : [...] Ça pouvait être **une aide à nos réflexions** et puis on s'en sert on ne s'en sert pas. [...] Finalement ceux qui auraient dû nous intéresser ce sont ceux qui avaient des signes, qui développeront ou pas la maladie. Ce qui nous permet de faire tous les jours la différence entre une douleur thoracique et c'est rien et la douleur thoracique qui est un infarctus. Tous les jours on est avec ça. Sur le reste comment je fais la différence entre une polyarthralgie qui deviendra que dalle d'une polyarthralgie qui deviendra un jour une PR »

Un autre avantage dans leur pratique était la communication rapide avec le spécialiste et la partage d'information via la plateforme. Cette communication facilitée est un gain de temps pour les médecins dès qu'ils doivent adresser un patient, poser une question à un spécialiste ou bien communiquer avec un professionnel de santé.

M2 : « Moi l'intérêt ça aurait été **la rapidité de communication avec un spécialiste local. Une communication, une relation avec le spécialiste améliorée.** De dire : « moi j'ai ça qu'est-ce que tu en penses, j'ai lancé les examens etc » C'est dans la relation, ne pas shunter qui que ce soit et puis le patient je l'ai dépisté comme je l'ai fait habituellement et puis s'il faut l'adresser est ce qu'il faut le voir tout de suite ou un peu plus tard et puis voilà »

D1 : [...] « Après les avantages on les voit maintenant que l'outil est plus facile c'est-à-dire qu'on peut **partager de l'information** avec d'autres professionnels assez facilement mais au début c'était vraiment galère.

D5 : D'accord donc un partage d'information ?

D1 : Oui et à différents niveaux c'est-à-dire qu'on peut décider qui a accès à l'information, cibler un peu »

Ce gain de temps, ils l'ont aussi noté dans les tâches administratives comme la prise de rendez-vous par exemple. Cela permettait au médecin de libérer du temps médical.

D2 : « ça peut **libérer le MG de certaines tâches**

D3 : ça devrait

D2 : oui ça devrait ou ça aurait pu ; **des tâches administratives**

D5 : D'accord donc un gain de temps, d'énergie »

M3 : « L'infirmière avait tous les contacts si on voulait les rendez-vous avec les universitaires Ça faisait gagner du temps et ça facilitait les rendez-vous. C'était simple d'utilisation »

En résumé, dans la pratique des médecins, Ange Gardien via la plateforme était pour eux à la fois une aide au dépistage et au diagnostic. C'était également un moyen de communication facilité et rapide avec les professionnels de santé. Enfin, c'était un soutien pour les libérer de certaines tâches notamment administratives.

⇒ Plateforme Santé Landes

Ange Gardien utilisait la plateforme Santé Landes pour la coordination et le soutien logistique des médecins. Nous avons donc cherché à savoir quelles étaient les attentes des médecins et les difficultés qu'ils ont pu rencontrer face à cet outil proposé.

Les médecins ont apprécié cette coordination, cette mise en réseau entre les différents acteurs du projet. L'infirmière coordinatrice faisait le lien et se chargeait de la communication.

*M1 : « **C'est vraiment une mise en réseau, il n'y a rien de centralisé, il n'y pas de dossier médical SL. C'est une coordination. [...] On connaît la performance des services de SL. En termes de soutien logistique et de communication ce n'est que du bonheur** »*

M3 : « L'infirmière était la correspondante et elle faisait le lien avec les spécialistes »

Certains médecins ont apprécié sa facilité d'utilisation et ils considèrent que c'est un critère important lorsqu'on leur propose ce genre d'outil.

*M3 : « **Moi je n'ai pas eu plus de difficultés, j'utilisais déjà Santé Landes. La création d'un dossier ça me prend 30 sec, si tu as un résultat tu prends en photo et clac c'est dedans. Et je te parle en mobilité je ne vais jamais sur le site internet j'utilise l'application sur mon portable. Le questionnaire je remplissais la version papier et après je prenais en photo** »*

*M4 : « **La plateforme ne compliquait pas la pratique au contraire. Bon après au début la manipulation des outils c'était terrible d'ailleurs je faisais un papier mais après ça s'est simplifié** »*

D'autres médecins ont en revanche ont trouvé cette plateforme trop technique et pas forcément facile d'utilisation. Le fait de devoir se connecter à Santé Landes rendait le travail plus laborieux. Les médecins la plupart du temps ont un logiciel métier qui diffère entre chacun et Santé Landes représentait un logiciel supplémentaire sur lequel il fallait s'identifier, rentrer les informations des patients etc Ils souhaiteraient dans l'idéal une uniformisation des logiciels (logiciel médecin mais aussi réseau hospitalier) avec un accès unique. Cela faciliterait au quotidien leur travail.

*D4 : « **Mais bon c'est toujours le problème de SL il faut s'y connecter, on n'a pas forcément le réflexe etc Mais bon ça c'est plus le problème global de SL** »*

*D1 : « Après c'est l'outil enfin se connecter au début à la plateforme SL enfin nous de notre côté il fallait faire 30 clics (D3 et D2 confirment). Il fallait le faire à la fin de sa journée. **Alors que si on a quelque chose de plus instantané, directement connecté à notre logiciel métier** »*

*D4 : « Après là c'est peut-être plus un problème global de dossier médical qui fait **qu'on a tous un truc différent et qu'on n'a pas un logiciel commun entre l'hôpital, la ville** et qu'on est obligé d'avoir plein de trucs et que finalement ça ne marche pas. Mais il faut avoir le réflexe et on ne l'a pas et on a notre logiciel, notre outil, notre truc »*

En résumé, cette plateforme de coordination a représenté un atout pour les médecins en termes de communication et de réseau. Si certains médecins ont apprécié sa facilité d'utilisation d'autres l'ont trouvé au contraire trop technique. Le fait de devoir se connecter à un logiciel supplémentaire représente une manipulation contraignante.

⇒ **Application smartphone**

Un autre outil proposé aux médecins mais qui était alors en cours de développement est l'application smartphone Ange Gardien. Celle-ci s'adressait à la fois aux patients et aux médecins.

Selon les médecins, cette application serait bénéfique pour les patients. Elle pourrait permettre de l'autonomiser et de le rendre plus responsable. Elle serait un moyen de faire de l'éducation thérapeutique du patient ce qui le rendrait acteur de sa maladie et de la prise en charge nécessaire en lien avec sa maladie (traitements, examens complémentaires).

*D1 : « **Tout ce qui peut motiver le patient, le sensibiliser à la prise en charge de sa maladie** (D3 confirme)*

D5 : donc ça le responsabilise ?

*D1 : et **ça le rends acteur de sa prise en charge***

*D5 : **plus d'autonomie** pour les patients ?*

D1 : oui voilà tout en sachant qu'il faut aller consulter à un moment, et c'est lui qui prend la décision

*D5 : d'accord donc il est **plus acteur de sa maladie** ?*

D2 : mais il ne faut pas que ça retarde le diagnostic non plus parce que parfois quand on vous dit que le score est à 10 il faut aller voir le médecin c'est un peu tard »

*D2 : « ça aurait **pu faciliter l'éducation thérapeutique vis-à-vis de leur maladie** parce que là il y a **du boulot** »*

Cependant l'utilisation de cette application smartphone dépend de la connectivité des patients. Selon le secteur ou la population de patient, cette utilisation d'application sur un smartphone peut être limitée par le manque d'aisance des patients avec ces nouvelles technologies ou l'accès au réseau.

M3 : « *Moi dans les patients que j'ai recrutés je ne suis pas sûr qu'il y en ait beaucoup qui utilisent un smartphone. Il y en a beaucoup en zone blanche* »

M2 : « *J'en ai la moitié qui ne sont pas en état d'utiliser d'application déjà ! (Sourires) Il faut trier à qui ça s'adresse (M3 confirme)* »

De plus, un inconvénient pour les patients à l'utilisation de cette application serait le risque de créer une anxiété. En effet, une des propositions de l'application était de recueillir régulièrement les symptômes du patient et ainsi le conseiller en cas d'exacerbation. Dans le cas de l'asthme par exemple : augmenter les doses de Ventoline, ou consulter son médecin ou bien appeler le 15. Pour certains patients, cela pouvait créer une angoisse d'être ainsi « connecté » et surveillé sur ses symptômes. Les médecins proposaient alors de suggérer l'utilisation de l'application à certains patients seulement.

M2 : « *Il y en a d'autres qui vont se sentir oppressés sur des questions qui devaient être renouvelées, est ce que vous toussiez, combien de fois etc* »

M3 : « *Pour certaines personnes éventuellement mais il y a des gens qui vont s'inquiéter plus après c'est peut-être bien aussi parce qu'on va mieux soigner* »

D5 : « *D'accord donc ce n'est pas adressé à tous les patients*

D2 : *oui il faut trier un peu* »

Le projet d'application prévoyait également un accès et une utilisation par les médecins. Ceux-ci pouvaient alors recevoir des informations concernant leur patient sur leurs symptômes, le risque d'exacerbation etc. Les médecins interrogés n'étaient pas certains de vouloir utiliser cette application et recevoir ces informations. Selon eux, le risque serait de recevoir un nombre trop important d'informations et que cela soit trop envahissant pour eux. Ils préfèrent se consacrer au patient lors d'un temps de consultation de 10/15 min.

M4 : « *Moi je n'ai pas eu de lien particulier avec les patients mais surtout je n'en veux pas parce que je déploie une telle énergie pour essayer de me protéger donc alors là non*

M2 : *oui le risque c'est ça c'est que tu sois bippé tout le temps* »

D5 : « *On pourrait être un peu prisonnier ?*

D3 : *oui prisonnier*

D4 : *assaillis d'informations (D2 confirme) et tu ne peux plus te concentrer sur la tâche sur laquelle tu es tellement tu as d'informations tout le temps. Peut-être qu'on ne se connecte pas là-dessus parce qu'on a déjà suffisamment de trucs (D3 confirme)* »

D4 : « *Pour les patients je pense que c'est pas mal mais pour nous c'est envahissant (D3 confirme). Ça a du bon et du mauvais. On va peut-être avoir plus d'information et une meilleure prise en charge mais d'un autre côté on ne peut pas être envahis d'informations sinon on ne peut plus rien faire*

D1 : *on essaie un moment d'avoir ces 10/15 min avec le patient en consultation pour l'écouter donc ce n'est pas possible d'être connecté tout le temps (D3 et D2 confirment)* »

Ils proposaient alors de mettre en place un « filtre » dans toutes ces informations pour ne recevoir que les données les plus importantes et laisser au patient son autonomie en lui recommandant de prendre rendez-vous chez son médecin si besoin.

D4 : « Peut-être qu'il aurait fallu un filtre de la plateforme (D3 confirme) qui dise « ah là il faut voir le médecin » sans que nous on ait forcément l'information. Par exemple l'asthme qui ne va pas bien, parce que finalement il y a des asthmatiques qui ne se rendent pas compte qu'ils sont en train de faire une crise d'asthme et finalement ils ne sont pas bien

D1 : ils avaient évoqué c'était un peu extrême mais effectivement qu'on se retrouve avec le pick flow du patient qui arrive sur messagerie ou qu'il utilise plus sa ventoline mais après il faut la traiter cette information

D4 : si elle te dit « bah là non c'est rendez-vous »

D1 : effectivement consultez ou contactez votre médecin, on ne peut pas traiter toutes ces informations »

En résumé, selon les médecins interrogés, ce nouvel outil qui leur était proposé offrait surtout des avantages pour le patient en termes d'autonomie et de responsabilisation. L'utilisation par les médecins en revanche ne semblait pas être souhaité en raison du risque de recevoir trop d'informations sur leurs patients et ne pas pouvoir gérer individuellement les alertes.

IV. Le projet Ange Gardien du côté des patients

1) Prise en charge du patient

Nous avons interrogé les médecins sur les différents avantages et inconvénients d'Ange Gardien pour leurs patients.

a) Avantages d'Ange Gardien pour les patients

Les médecins ont apprécié la rapidité et l'efficacité de prise en charge des patients pour lesquels on suspectait un diagnostic et qui étaient intégrés au projet. Les patients ont été orientés vers un spécialiste pour un avis avec un délai plus court que ce que les médecins constatent d'habitude.

M2 : « ça m'a permis d'avancer rapidement sur un diagnostic »

M7 : « Donc une certaine efficience dans le traitement des pathologies ?

M1 : oui voilà »

Cette prise charge très précoce qui devait améliorer le pronostic des pathologies leur a semblé utile pour le patient et intéressante.

D1 : « ça changeait un peu notre façon de faire, **cette prise en charge qui était précoce**, ça nous ramenait à des choses **qu'on ne faisait plus, qu'on ne faisait pas**, que moi je ne faisais pas du tout »

D5 : « Donc **l'idée d'agir en amont c'est quand même intéressant**

D4 : Oui c'est quand même intéressant (D3 confirme) »

La prise en charge sur le long terme et le suivi des patients – même s'ils n'étaient pas forcément atteints de la pathologie – permettait de décharger les médecins de cette « surveillance ». Cet aspect n'a pas forcément été ressenti par tous les médecins et certains ont été déçus.

D2 : « ça aurait pu faciliter l'éducation thérapeutique vis-à-vis de leur maladie parce que là il y a du boulot **et puis une prise en charge sur le long terme** »

M4 : « Par contre ceux qui n'ont pas été forcément diagnostiqués mais « à surveiller » là je n'ai rien. Le côté justement « Ange Gardien » et vigilance je ne l'ai pas vu »

Pour finir, un aspect d'Ange Gardien qui a plu aux médecins mais qui n'a pas forcément abouti est la possibilité d'éducation thérapeutique notamment via l'utilisation d'une application smartphone. Selon les médecins, elle aurait permis une meilleure compréhension de la maladie et donc une meilleure observance.

D1 : « **Ça a permis une amélioration de notre prise en charge par rapport à notre formation. Je pense aux outils connectés** ; pour les maladies respiratoires on a une observance de traitement catastrophique (D3 et D4 confirment)

D5 : **ça aurait amélioré l'observance ?**

D1 : oui voilà »

D2 : « Il y a une **éducation thérapeutique** à faire pour le patient (D3 confirme)

D1 : et le motiver un peu plus dans sa prise en charge, améliorer sa prise en charge »

D1 : « Oui et ça aurait dû être le cas parce que c'est pour eux. **Je ne sais pas quels retours ils avaient mais ça aurait pu être intéressant de le voir du côté des patient**

D3 : parce que **le but c'est quand même de le faire prendre en charge leur pathologie, de leur faire comprendre** »

En résumé, selon les médecins interrogés, les avantages pour les patients offerts par Ange gardien seraient une prise en charge rapide et efficace, un suivi sur le long terme, une prise en charge précoce et une éducation thérapeutique qui améliore leur observance.

b) Inconvénients d'Ange Gardien pour les patients

Cette prise en charge très précoce du patient avec un recrutement assez large pour ne passer à côté d'aucun symptômes risquait selon certains médecins d'aboutir à un surdiagnostic voir même à un surtraitement. D'autres médecins n'étaient pas forcément d'accord avec ce constat et ont constaté que leurs patients qui correspondaient aux red flag n'étaient pas forcément diagnostiqués et que leurs patients diagnostiqués n'étaient pas forcément traités.

M5 : « Alors probablement qu'on passe à côté de tas de PR, de raynaud pas soignés mais dans la phase de recrutement qu'on nous propose on nous a bien expliqué qu'on était très en amont donc finalement on ne faisait que remplir des fiches pour évoquer des futurs malades sans qu'ils le soient encore vraiment puisque cliniquement ils peuvent ne rien avoir mais avoir des anticorps positifs. Du coup on tombe dans le biais de – ce que je vois dans plus en plus dans ma pratique- des espèces de surdiagnostic ou alors des fichages de maladies de manière extrêmement précoce et je ne suis pas certain que ça rende complètement service aux gens. Les red flags qui ont été élaboré quand on les lit on a l'impression qu'on est tous malades. Donc on tombe sur des trucs positifs qu'on ne saura pas interpréter. Il va y avoir un surdiagnostic et un sur traitement »

M6 : « Les limites c'est qu'on va suivre des malades qui ne le seront jamais vraiment et du surmédicaliser. Ça peut être anxiogène voir iatrogène si on les traite »

M3 : « Moi j'ai des patients qui étaient positifs et ils n'ont eu aucun traitement. Ils sont en surveillance

M1 : c'était l'évaluation de la pertinence des signes cliniques

M2 : A la base c'était d'être assez systématique pour permettre une prise en charge précoce mais ce n'est pas parce qu'il avait les signes que le patient était malade. Les sur diagnostic on peut en faire tout le temps »

Un autre inconvénient pour le patient selon certains médecins était son orientation rapide vers le CHU. Pour des patients habitant loin de Bordeaux cela pouvait constituer un frein. Cette critique n'a pas été retenue par tous les médecins puisque certains ont été conseillés par les spécialistes universitaires sans nécessairement voir leurs patients en consultation. Un autre médecin ajoute que les patients orientés vers le CHU étaient des cas exceptionnels et que le but de l'étude était justement pour les médecins généralistes d'apprendre à mieux diagnostiquer eux-mêmes les patients.

M1 : « Alors moi j'ai intégré 2 patients d'AG qui se sont retrouvés à Bordeaux rapidement. C'est vrai que ça m'a un peu coupé, je me suis dit si tous mes patients partent à Bordeaux... parce que des asthmatiques j'en ai plein, des BPCO ... Bon après je ne pense pas que je les prenne mal en charge, qu'ils meurent plus vite »

M6 : « Les patients qui ont intéressé les universitaires finalement ils ne faisaient pas parti du truc, ils n'auraient pas dû faire partie de l'étude. Bon en l'occurrence ils ont été vus plus rapidement tant mieux. Mais ce n'était pas le but du programme. Le but c'était de nous aider nous à plus tard quand on aura quelques billes pour dire ça c'était des bons signes ou des mauvais signes et se dire c'est ceux-là qu'on va suivre. Enfin moi c'était ça que je trouvais intéressant »

En résumé, selon les médecins interrogés, les inconvénients d'Ange Gardien pour les patients seraient un risque de surdiagnostic voir de sur traitement et une orientation systématique vers Bordeaux sans utiliser les relais locaux.

2) Ressenti du patient

Les patients participants à Ange Gardien n'ont pas été interrogés mais nous avons demandé aux médecins si leurs patients étaient satisfaits et si certains avaient refusé de participer.

Les médecins n'ont pas tous eu des retours de leurs patients. Certains savent simplement qu'ils ont été rappelés par la plateforme, d'autres nous ont confirmé que le retour de leurs patients était très satisfaisant.

*M4 : « Oui tous ils m'ont dit **ils ont été rappelés** »*

D1 : « Je n'ai pas eu l'occasion d'en parler, j'ai des patients en tête mais on n'en a jamais reparlé »

*M3 : « Mes patients sont **très heureux d'avoir été dépisté***

M7 : ils ont senti que leur prise en charge a été plus efficace ?

*M3 : oui que **je ne suis pas passé à côté de certaines choses** qui en valaient la peine alors que c'est des gens qui ont été soignés pendant des années dans notre direction et pas forcément la bonne. Ou négligés. Ou pas soignés du tout »*

Le fait d'avoir été appelés et questionnés sur leurs symptômes leur a plu dans l'ensemble. Cela crée un lien humain, ils ne sont pas simplement des numéros. Ils sont flattés de l'intérêt porté sur leur maladie voir même de « faire avancer la science ». Cet intérêt porté peut être bénéfique pour le patient et conduire à l'amélioration des symptômes. Selon certains médecins cela peut au contraire créer une anxiété.

*M4 : « Ils ont été rappelés, il y a un lien direct. **Ils n'ont pas l'impression d'être des numéros***

*M7 : une **personnalisation** ?*

M4 : oui tous ils m'ont dit ils ont été rappelés

M7 : un lien humain qui s'est créé ?

M4 : oui c'est ça »

*M4 : « Il n'y a pas eu de miracle diagnostic particulier de mon côté, **ils étaient contents de participer à une étude, à faire avancer la science**. Ils étaient rappelés donc **ils se sentaient importants** »*

*M2 : « Moi je n'ai pas grand à chose à dire parce que j'ai peu de patient mais j'imagine bien que des gens vont adorer avoir cette place là qu'on ait dépisté, qu'on ait fait un lien, qu'il y ait une réponse rapide que les gens soient recontactés. **Des gens vont aimer être dans ce schéma de prise***

en charge et ils iront mieux alors qu'il n'y avait rien mais ils vont aller mieux parce qu'on va s'occuper d'eux. Il y en a d'autres qui vont se sentir oppressés sur des questions qui devaient être renouvelées, est ce que vous toussiez, combien de fois etc Je vois bien les deux pendants. Le **risque placebo ou au contraire nocebo à cause de la pression ressentie »**

M5 : « Le côté balance bénéfice risque et dans le risque il y a le fait d'être anxieux, **malade alors qu'on ne l'était pas ça c'est évident, ça peut faire de gros dégâts et parfois irréversibles. Parce qu'en plus, la pyramide étant tellement large à la base ça peut mettre quelques années avant qu'on affine »**

Les médecins interrogés n'ont pas eu de difficultés à intégrer les patients et ils n'ont essuyé quasiment pas de refus. En effet, les médecins trouvent que leurs patients sont souvent à l'écoute de leur médecin généraliste et lui font confiance. Leur rôle est de bien expliquer le projet et s'ils le font en général les patients acceptent de participer.

M2 : « **Le patient si on lui a bien expliqué ça ne posait pas de problème particulier** »

M4 : « **Par rapport aux patients, c'est de mon rôle aussi de présenter les choses le plus sincèrement possible et c'est à eux de décider s'ils me suivent dans l'aventure** »

Si des patients refusent de participer, les raisons invoquées par le patient selon le médecin pourrait être la crainte d'être appelé trop souvent et que cela soit intrusif.

M2 : « **à part le côté anxiogène et prenant. De faire attention à ses symptômes de se surveiller. Si j'étais inclus en tant que patient j'aurais pu trouver ça intrusif** »

D2 : « **Moi j'en ai un qui a refusé parce qu'il pensait qu'on allait beaucoup l'appeler**

D5 : **c'était intrusif ? on peut dire ça ?**

D2 : **oui on peut dire ça »**

Un autre aspect évoqué par les médecins est la protection des données. Selon eux certains patients pourraient craindre l'informatisation et le traitement de leur données médicales. Ils ne font pas forcément confiance dans les logiciels et pourraient craindre une exploitation de leurs données.

M5 : « **Et puis les gens ne sont plus des débiles maintenant, le côté fichier ça les dérange. Même si elles sont anonymisées etc le premier informaticien venu peut tout retrouver et les gens le savent ça.**

M7 : **donc certains peuvent penser que leurs données vont être exploitées »**

D5 : « **Qu'est-ce que vous pouvez vous imaginer que le patient puisse recevoir comme perception négative du projet ?**

D1 : **il y a toujours l'histoire de la sécurité des données »**

En résumé, selon les médecins interrogés, leurs patients ont pour la plupart été satisfaits de leur prise en charge. Ils ont apprécié qu'on s'intéresse à eux et à leur pathologie. Peu de patients ont refusé de participer surtout si le projet était bien expliqué. Les raisons de leur refus auraient pu être selon les médecins la crainte d'être rappelés trop souvent ou bien la sécurité des données médicales.

V. Propositions d'amélioration

⇒ Simplifier intégration des patients

Une remarque concernant le projet qui est revenue plusieurs fois dans la discussion est la nécessaire simplification du logiciel et de l'intégration des patients pour les médecins. En effet, plusieurs médecins interrogés ont reproché la démarche un peu fastidieuse de devoir se connecter au logiciel puis de rentrer les informations du patient. Ils ont évoqué également le fait d'avoir le logiciel Sante Landes intégré directement dans leur logiciel métier qu'ils utilisent quotidiennement. Cela pourrait permettre de limiter les manipulations et donc la perte de temps lors de la consultation.

D1 : « Il faudrait quand même simplifier au maximum, si tu pouvais juste remplir une feuille. Si on te dit ça prend 1 min, moi je le fais mais si ça me prend 10 min tu vas te lasser »

*D3 : « Mais je pense qu'au départ il faut améliorer le côté technique, quelques informaticiens chevronnés au départ. Avoir un bon logiciel qui fonctionne avec Mac et **qui puisse s'intégrer à nos outils***

D4 : oui ça serait très bien ! (D3 confirme) Parce que si tu ouvres ton logiciel et que tu as l'information SL ça c'est facile »

*D4 : « C'est sûr que **si sur notre logiciel on avait un bouton Santé Landes***

D3 : ah bah ça serait super !

D1 : oui par exemple avec la carte vitale du patient.... Quelque chose de plus simple »

⇒ Présentation du projet

Au niveau présentation et communication sur le projet, certains médecins ont trouvé que cela pouvait être amélioré. La présentation du projet aurait pu par exemple être faite par des médecins généralistes et le DMG (Département de Médecine Générale) aurait pu être intégré dans le projet. Cela pouvait avoir pour conséquence une meilleure écoute et une augmentation de l'adhésion des médecins.

*M1 : « Moi je n'ai eu que des présentations par des spécialistes. Moi je pense **qu'il faut plus intégrer les DMG (Département de Médecine Générale) au niveau de la recherche. Si tu intègres des médecins généralistes, les médecins généralistes seront beaucoup plus à l'écoute** »*

*M1 : « Au niveau communication et présentation **ça aurait été pas mal de faire présenter par un médecin généraliste avec un expert d'organe** »*

⇒ **Intégration des étudiants au projet**

Enfin, un des médecins - maître de stage- a proposé d'intégrer au projet les internes en stage chez les généralistes. Selon lui, ce travail à deux pourrait permettre de motiver les médecins.

D5 : « Tout à l'heure tu parlais de l'intégration de l'interne au projet ?

D1 : tu aimerais bien un peu plus d'émulation mais eux aussi ...

D3 : bah le soir ils n'ont pas trop le temps, pas trop l'envie. Il nous voit déjà toute la journée !

*D1 : **il faudrait que les deux soient impliqués** (avec le maître de stage)*

D5 : donc l'implication des internes dans ces projets pourrait te stimuler ?

*D1 : oui et **si les deux y vont, tu as plus de chance que ça porte***

D5 : une émulation dans le travail ?

D1 : oui voilà mais l'interne seul ne suffit pas il faut que les deux aient envie (D3 confirme) et là ça peut créer un truc porteur

D5 : donc si l'interne est intégré au protocole – en sachant que du coup on ne touche que des maîtres de stage- ça serait quelque chose de facilitateur ?

D1 : je pense oui

❖ Discussion

A. Forces et limites de l'étude

I. Les limites de l'étude

- Biais de la discussion en groupe :

La récolte de données s'est effectuée lors de discussions en groupes de 4 et de 6 médecins. Cette discussion en groupe peut constituer un aspect bloquant pour l'expression des individus. En effet, en groupe les participants peuvent se contenter de rester dans des idées « socio-culturelles » et ne pas oser exprimer une opinion non consensuelle. (49)

La présence d'un leader d'opinion peut entraver la liberté d'expression et empêcher certaines personnes à la personnalité moins forte de s'exprimer. Cet aspect a été minimisé par l'animateur qui a fait en sorte de distribuer la parole équitablement lors des entretiens.

- Biais de recrutement :

Nous avons essayé de constituer un échantillon représentatif et diversifié afin de tendre vers la variation maximale (50). En effet, nous avons sélectionné des médecins possédant des caractéristiques différentes : lieu d'exercice (rural/citadin), mode d'exercice (seul, à plusieurs, en maison de santé pluridisciplinaire), âge, sexe, statut de maître de stage etc.

Le territoire des Landes est vaste, et nous étions limité par la logistique d'organisation des focus groupes. Par exemple nous ne pouvions demander à un médecin généraliste de se rendre dans un secteur trop éloigné de son lieu de travail pour une réunion le soir. Nous avons donc choisi des zones stratégiques qui pouvaient rassembler le plus de monde possible.

Le sur recrutement étant en général conseillé (51) nous avons proposé à un maximum de personnes qui possédaient les caractéristiques définies dans les territoires choisis. Néanmoins nous étions inévitablement limités par la disponibilité des médecins.

Un entretien individuel aurait probablement permis d'interroger des personnes aux profils plus diversifiés mais n'aurait pas offert les avantages d'un entretien en groupe (52) : échange, débat, interactions entre les médecins etc

Nous avons prévu un éventuel 3^{ème} entretien si les médecins interrogés n'étaient pas représentatifs selon les critères choisis ou si nous n'obtenions pas une saturation des idées mais cela n'a pas été le cas.

II. Les forces de l'étude

1) Forces de la méthode qualitative en focus groupe

Initialement nous avons opté pour une méthode quantitative avec envois de questionnaires aux médecins Ange Gardien. Nous avons réalisé que cette façon de faire n'était pas adaptée à notre problématique et ne nous permettait pas d'approfondir les différentes idées. Nous avons donc finalement décidé d'organiser les focus groupe. Les questionnaires qui ont été élaborés et les réponses que nous avons obtenu des médecins nous ont été utiles pour constituer la trame de nos entretiens.

Le but de la méthode qualitative en focus groupe est d'explorer de manière approfondie diverses opinions en interrogeant un nombre limité de personnes. Elle permet de faire émerger des idées parfois inattendues ce que nous avons pu constater lors de nos entretiens (49). L'apport d'information est plus important comparé à un questionnaire écrit.

Cette méthode était adaptée à notre problématique puisque nous souhaitions aborder différents thèmes en détail et analyser le ressenti des médecins généralistes.

Les avantages d'un focus groupe par rapport à des entretiens personnels semi dirigés sont l'échange entre les personnes participantes et le débat des idées (53) ; ce que nous souhaitions.

Les médecins participant aux focus groupes ont montré un intérêt pour le sujet et ont su aborder de nombreux thèmes en détaillant leur point de vue.

Le fait qu'un médecin ne participant pas au projet Ange Gardien soit présent lors d'un des deux groupes a augmenté la variété des opinions et fait réagir les autres médecins.

L'attitude de l'animateur qui était un médecin entraîné à l'animation de groupe a permis une bonne distribution de la parole avec reformulation des idées si nécessaire. Il a su garder une posture neutre et instaurer un climat de confiance.

Les lieux choisis et l'organisation d'un buffet au préalable étaient propices à la convivialité et au bon déroulement du focus groupe.

Un debriefing a été réalisé avec l'observatrice à la fin des entretiens pour mettre en avant les difficultés rencontrées, les points forts et idées inattendues. La trame de questions du 2^{ème} entretien a ainsi pu être modifiée afin d'améliorer la compréhension des médecins et la clarté du questionnaire.

La retranscription en verbatim et le codage des entretiens en regroupant les idées abordées par thème a fait émerger les différents axes d'analyse pour répondre à notre problématique. Cette méthode validée permet une interprétation rigoureuse des réponses aux questions d'entretien (53).

2) Aspect scientifique de l'étude

- Double encodage :

Le double encodage des deux entretiens a limité le biais d'interprétation. Par ce moyen, nous nous sommes assurés de la bonne interprétation des idées et thèmes abordés.

- Saturation des données :

La saturation des données a été obtenue après le 2^{ème} entretien. Tous les thèmes évoqués dans les réponses aux questionnaires précédents ont été abordés.

- Neutralité du lieu et de l'animateur :

Les lieux choisis étaient neutres (salle de réunion à Samadet et salle de conférence à côté de l'hôpital de Mont de Marsan) et il n'y a pas eu de sponsor financier pour l'organisation des soirées. L'animateur en début de séance a annoncé son absence de liens d'intérêt avec l'industrie. Même si la neutralité complète de l'animateur est toujours difficile à obtenir, celui-ci s'est assuré de ne pas influencer les réponses des médecins. L'observatrice s'est assurée de cette neutralité tout au long des entretiens. Ils ont pu analyser cette posture lors des debriefings de fin d'entretien.

3) Originalité de l'étude

Le projet Ange Gardien est un concept nouveau qui ne retrouve pas d'équivalent à notre connaissance.

Le point de vue des médecins généralistes sur la recherche en soins primaires et notamment les obstacles et motivations qu'ils peuvent rencontrer ont déjà été évalués dans d'autres études mais celles-ci étaient essentiellement réalisées à base d'envoi de questionnaires (38–40).

Nous n'avons pas retrouvé d'études utilisant la méthode qualitative en focus groupe.

Il est de même pour les études qui s'intéressent aux relations ville-hôpital (46,54).

Il s'agit donc d'un moyen original d'aborder ces sujets en nous basant sur un projet nouveau. Les avis des médecins ont ainsi pu être détaillés et approfondis.

B. Comparaison avec la littérature

I. Recherche en soins primaires : facteurs influençant la motivation des médecins généralistes à participer

1) Données démographiques et modes d'exercice

Notre échantillon de médecins est trop faible pour comparer leurs caractéristiques démographiques avec ce qui est retrouvé dans les études antérieures.

Nous pouvons malgré tout citer dans la littérature les facteurs influençant leur participation à la recherche en soin primaire.

a) Données démographiques

⇒ **Age / diplôme récent**

Dans la littérature les médecins généralistes intéressés par la recherche en soins primaires ont tendance à être plutôt jeune (38,39) ou ont obtenu leur diplôme récemment (55).

⇒ **Genre**

On ne retrouve pas d'influence du genre (39,55,56), sauf dans cette étude qui retrouve une majorité d'hommes parmi les médecins généralistes intéressés par la recherche (38).

⇒ **Lieu d'exercice**

Dans la littérature certaines études retrouvent l'influence du lieu d'exercice avec une majorité de médecins exerçant en zone rurale parmi ceux intéressés par la recherche (55). D'autres au contraire ne notent pas de différence (39).

b) Mode d'exercice

⇒ **Participation à des études antérieures**

On peut relever l'influence de la participation antérieure à d'autres études en faveur d'une plus grande motivation à participer à nouveau (39,55).

⇒ **Statut de maître de stage ou expérience d'enseignement**

On retrouve une influence du statut de maître de stage (38,39) voire de l'expérience d'enseignement (55) chez les médecins intéressés par la recherche.

⇒ **Informatisation du médecin**

L'informatisation des médecins semblent augmenter leur participation à des études de recherche en soins primaires (38). Certaines études précisent même l'influence de l'accès à l'information notamment à Pubmed (56)

2) Facteurs augmentant l'adhésion des médecins généralistes lors d'un projet de recherche en soins primaires

a) Lors de la présentation du projet

⇒ **Présentation par un recruteur connu**

Le statut du recruteur pourrait être un facteur influençant les médecins. Dans notre discussion, l'un des médecins aurait aimé par exemple que le projet soit présenté par un médecin généraliste. Une étude retrouve l'importance de cette approche personnalisée par quelqu'un dont ils se sentent proches, un pair respecté et reconnu, surtout si le recruteur est un ami (57).

⇒ **Sujet de recherche**

Les médecins interrogés lors de nos entretiens ont apprécié les 4 pathologies choisies pour le projet Ange Gardien. Ils les ont qualifiées de « à la fois fréquentes et rares » mais dans tous les cas « pas forcément toujours bien pris en charge ».

Cet intérêt pour le sujet de recherche et surtout l'utilité qu'ils peuvent trouver dans leur pratique est un facteur important influençant la participation des médecins généralistes et que nous avons pu retrouver dans des études antérieures (40,56,58).

Pour susciter l'intérêt des médecins, le thème de recherche doit correspondre à un problème chronique courant (59) comme le diabète, l'hypertension artérielle et l'asthme (39). Il est également important que les investigateurs se sentent compétents sur le thème (34).

La recherche en médecine générale peut parfois sembler incompatible avec des soins centrés sur la personne (60), ce qui est inhérent à la médecine générale.

Dans Ange Gardien, un des objectifs était la modification future des red flags afin d'affiner ce questionnaire et de faire en sorte qu'il soit plus pertinent. Cet aspect a plu aux médecins qui y ont trouvé une application concrète. En effet, un des reproches qui peut être fait à la recherche en médecine générale est la difficulté à intégrer les résultats de la recherche dans leur pratique (61).

⇒ **Intégration des médecins généralistes**

Dans le projet Ange Gardien, des médecins généralistes ont été conviés à l'élaboration du projet dès le début et ont beaucoup apprécié cette démarche. Dans la littérature, nous retrouvons cet aspect d'un projet de recherche en soins primaires : pour que les médecins généralistes adhèrent, il faut qu'ils soient impliqués dès le début, de la conception à la publication (34,62)

Il semble important de prendre en compte leurs avis, leurs attentes ou bien les freins qu'ils peuvent trouver à un projet. Cela doit également s'appliquer tout au long de l'étude : les médecins doivent se sentir impliqués et prendre part aux décisions.

Parmi les différents réseaux de recherche anglais, ceux qui utilisent une approche « bottom up » sont les plus réussis et recueillent l'adhésion du plus grand nombre de médecins. (41) Dans cette approche « bottom up » (de bas en haut) les médecins généralistes développent leurs propres idées et le réseau est dirigé par un groupe de pairs. Cette approche facilite la participation à la base parce qu'elle fonctionne à partir des intérêts des praticiens eux-mêmes (42)

b) Constitution de l'équipe à l'initiative du projet

Dans le projet Ange Gardien, les initiateurs du projet étaient des professeurs universitaires reconnus. Les médecins interrogés étaient intéressés par cette collaboration et flattés de l'intérêt porté sur leur pratique. Ils ont eu l'impression d'avoir été considérés comme des médecins compétents et capables de mener à bien un projet de recherche.

On peut retrouver cet aspect dans la littérature. En effet, l'encadrement par des chercheurs expérimentés semble augmenter l'adhésion des médecins (55). Ils peuvent ainsi bénéficier de leurs conseils et de leur soutien tout au long de l'étude (39).

Ces chercheurs expérimentés doivent être des membres respectés et reconnus de la communauté médicale (57,63).

Si certaines études ne relèvent pas d'influence du nom et des antécédents professionnels de l'équipe (58) d'autres au contraire reconnaissent que le statut universitaire du recruteur peut motiver et inciter à une plus grande confiance (42,56).

Quel que soit le statut des recruteurs, ceux-ci doivent considérer les médecins généralistes compétents dans le domaine d'investigation et leur accorder leur confiance (34)

c) Accompagnement et retour attendu

L'accompagnement tout au long d'un projet de recherche en soins primaires est également primordial pour les médecins et permet de maintenir leur motivation.

Les médecins participant au projet Ange Gardien ont regretté de ne pas avoir assez d'informations concernant l'avancée du projet. Ils auraient aimé une « newsletter » plus appropriée et plus détaillée. Ils ont reçu des informations sur le nombre de patients inclus mais cela ne correspondait pas à leurs attentes.

Ce désir de retour d'information a été évoqué dans d'autres études (39).

Les médecins ont également évoqué le souhait d'un accompagnement par une personne dédiée à l'étude qui leur consacre du temps en cas de difficulté rencontrée. Silagy et Carson ont également retrouvé ce souhait dans leur étude (55). Les médecins généralistes sont donc prêts à s'impliquer mais ne veulent pas se sentir abandonnés une fois le projet débuté.

Ce désir de soutien est d'autant plus important dans le domaine informatique (39,59). L'informatisation facilite le recueil de données lors des études mais celle-ci ne doit pas être une tâche supplémentaire pour les médecins, ni une source de difficultés. Dans le projet Ange Gardien, plusieurs médecins ont reproché le côté trop technique et trop complexe du logiciel. L'intégration des données leur a semblé fastidieuse et plusieurs ont été découragés. De plus, cette intégration devait se faire lors de la consultation médicale qui est souvent limitée (15 minutes en général).

3) Freins à la participation des médecins généralistes à un projet de recherche

⇒ **Manque de temps**

Le manque de temps est un frein exprimé par les médecins généralistes dans plusieurs études (38,39,60). Leur emploi du temps chargé et le nombre de consultations quotidiennes ne leur permet pas toujours de consacrer une partie de la journée à la recherche. Une étude a estimé après interrogatoire de médecins généralistes qu'ils étaient prêts à consacrer 15 min par jour à la recherche. (40)

Dans le projet Ange Gardien, les médecins interrogés ont estimé que la création d'un dossier patient leur prenait en moyenne 9 minutes avec un écart allant de 3 minutes à 20 minutes. Nombreux sont ceux qui, parmi eux, ont reproché au projet d'être chronophage. Ils n'avaient pas forcément ce temps durant la consultation et n'avaient pas le courage de le faire à la fin de la journée.

⇒ **Lourdeur administrative**

Un autre obstacle perçu est la lourdeur administrative que peut représenter ce genre de projet (38–40). Ce frein est corrélé au manque de temps des médecins.

Les médecins dans le projet Ange Gardien ont trouvé fastidieux le remplissage des dossiers et surtout la double saisie entre leur logiciel métier et le logiciel Ange Gardien. Dans ce projet, l'existence d'une infirmière coordinatrice a permis de les décharger de certaines tâches administratives (prise de rendez-vous, rappel de rendez-vous au patient, publication de résultats sur le logiciel Ange Gardien) et cela a été apprécié.

⇒ **Indemnisation**

Concernant l'indemnisation de médecins lors d'études de recherche en soins primaires, les avis des médecins interrogés étaient partagés. Si certains estimaient que cela pouvait contribuer à la motivation des médecins en compensation du travail fourni ; d'autres au contraire n'ont pas retenu cet argument et pensent que cela ne change rien.

Dans la littérature, on retrouve plutôt un effet bénéfique de cette indemnisation comme facteur influençant la participation des médecins (38,39,59).

Celle-ci pourrait résoudre le problème de manque de temps un rémunérant un travail personnel (60)

⇒ **Protection des données**

La protection des données a été évoquée plusieurs fois dans les entretiens. Les médecins n'étaient pas certains que ce thème ait été abordé lors des réunions de présentation et ils le regrettaient.

Ils estiment avoir une responsabilité dans ce domaine étant donné qu'ils intègrent des données patients dans un logiciel.

L'absence de certitude concernant la protection des données pourrait donc constituer un frein. Nous avons retrouvé ce frein dans une seule étude dans la littérature (38).

⇒ **Explications sur le but de l'étude**

Plusieurs médecins du projet Ange Gardien ont regretté ne pas avoir saisi parfaitement le but de l'étude. Selon eux, celui-ci n'était clairement exprimé lors des réunions de présentation.

Une seule étude évoque ce frein (38). Le fait de ne pas comprendre le but de l'étude pourrait alors être un obstacle à leur participation.

II. Relation ville-hôpital

1) Constat initial

Dans le projet Ange Gardien, les patients inclus pouvaient être adressés rapidement et facilement vers une consultation de spécialiste libéral ou hospitalier. Les médecins interrogés ont apprécié cet accès facilité car ils ont reconnu pour la plupart ne pas entretenir de rapports facilités avec les médecins hospitaliers. Concernant les spécialistes libéraux la plupart sont connus des médecins généralistes et ils leur adressent leurs patients dans un délai de consultation plus ou moins long. Cette relation privilégiée avec les spécialistes libéraux a déjà été décrite (64).

Quant aux médecins hospitaliers, plusieurs études mettent en exergue les difficultés à les joindre pour un médecin généraliste qui souhaite un avis ou adresser un patient (43,44,54).

Ces études relèvent un manque de coopération (44) et de communication (43,45,54) de la part des médecins hospitaliers avec les médecins généralistes alors qu'ils ont un rôle essentiel dans le suivi et la prise en charge des patients. Ce manque de communication concerne par exemple l'absence de nouvelles lorsque l'un de leur patient est hospitalisé (65) ou bien la réception tardive ou incomplète du compte rendu d'hospitalisation (65,66).

Dans l'étude de Bell (67), des médecins généralistes de patients hospitalisés ont été interrogés : ¼ des médecins ne savaient pas que leur patient avait été hospitalisé et ½ n'ont pas reçu de compte rendu dans les deux semaines.

Les médecins interrogés ont également apprécié que des médecins hospitaliers s'intéressent à leur travail et à leurs patients. Les médecins généralistes peuvent en effet parfois souffrir d'une faible considération de leur part (46).

2) Solutions

a) Communication facilitée par ligne directe ou messagerie

Dans le projet Ange Gardien, une messagerie instantanée sécurisée a été mise en place pour permettre une communication entre les différents professionnels de santé qui prenaient en charge le patient (médecin généraliste, spécialiste, infirmière coordinatrice). Elle permettait également un échange de documents, de résultats d'examens complémentaires etc.

Cet outil a été très apprécié des médecins qui souffrent parfois d'un manque de temps et sont donc à la recherche de moyens pour faciliter la communication avec eux.

Ce moyen de communication fait partie des propositions que nous pouvons retrouver pour améliorer la communication ville-hôpital (46,64).

Les nouvelles technologies d'une manière générale sont sollicitées pour remédier à ce problème (43).

La mise en place d'une ligne téléphonique directe qui permettrait de joindre un spécialiste rapidement fait également partie des propositions de solution (64).

b) La formation par médecins hospitaliers peut permettre d'améliorer les échanges

Dans le projet Ange Gardien, les médecins généralistes ont pu mettre à jour leurs connaissances sur les quatre pathologies étudiées via les réunions organisées. Ils ont apprécié cette « remise à niveau » faite par des médecins hospitaliers. Certains auraient même souhaité avoir davantage de cours organisés, de temps de formation, voire même des formations plus « pratiques » en citant l'exemple d'une formation à la spirométrie dans le cadre du dépistage de la BPCO.

Ils reconnaissent qu'il n'est pas toujours évident pour eux de se former mais ils apprécient ces échanges et ces enseignements.

Cela correspond aux attentes des médecins généralistes retrouvées dans d'autres études (46,64,68) où ils reconnaissent être demandeurs de moments de formation continue par des médecins hospitaliers. Leur implication dans la formation médicale continue des médecins généralistes est importante et souvent plébiscitée. Cela permettrait de créer du lien et de renforcer le contact.

Dans cette étude (43) qui étudie les différents moyens de renforcer le lien ville-hôpital il apparaît que, selon les médecins interrogés, les séances de Développement Professionnel Continu par les professionnels hospitaliers soient un bon moyen de créer un contact direct entre des praticiens qui n'ont pas l'occasion de se rencontrer. Il semblerait que les médecins généralistes soient attachés à ces rencontres, à ces formations présentiels.

Le risque étant néanmoins d'avoir une formation trop théorique et « hospitalo centrée » (68,69).

C. Fiche résumée

Après avoir décrit les avis des médecins généralistes sur Ange Gardien, nous allons essayer de mettre en évidence les différents éléments à prendre en compte lors d'un projet qui allie recherche en soin primaire et collaboration ville hôpital afin d'augmenter l'adhésion des médecins généralistes. Il s'agit d'éléments indicatifs qui se basent sur les entretiens en focus groupe et sur les données de la littérature que nous avons pu mettre en évidence.

I. Avant le projet

1) Impliquer les médecins généralistes le plus tôt possible

A l'image de l'approche « bottom up » décrite précédemment il semble souhaitable d'impliquer les médecins généralistes dès le début voire même de faire en sorte qu'ils soient à l'initiative du projet. Un comité comprenant des médecins généralistes pourrait être formé et ils pourraient décider ensemble d'un thème et du déroulement de l'étude. Le thème et l'étude peuvent être soumis à l'approbation d'autres médecins qui valident le projet.

De cette façon, les médecins se sentiront probablement plus concernés et seront assurés que le sujet de recherche et la façon dont il est traité correspondent à leur pratique.

Il pourrait être intéressant d'intégrer le Département de Médecine Générale de l'université rattachée au projet. En effet, ce département est constitué d'enseignants qui sont en général impliqués dans la recherche. Ils pourraient valider le projet compte tenu de leur expérience puis le soutenir et recruter des médecins généralistes qui y sont rattachés.

Les médecins apprécieront également d'être impliqués tout le long du projet. Des réunions ou des appels réguliers pourraient permettre aux médecins de pouvoir exprimer leurs difficultés éventuelles.

2) Choix du thème

Le sujet de la recherche est un élément important pour faire adhérer les médecins au projet. Il faudrait qu'il corresponde à un thème de médecine générale, centré sur le patient et les soins primaires.

Le thème choisi intéressera probablement plus les médecins s'il correspond à un problème fréquent rencontré en médecine générale (en lien avec les pathologies chroniques par exemple), tout en évitant des inclusions de patients trop larges pour que cela ne soit pas chronophage.

La recherche en médecine générale ne devrait pas porter sur un nombre très restreint de pathologies rencontrés rarement. Ce qui fait la richesse d'une patientèle de médecin généraliste c'est au contraire le nombre important de pathologies « courantes » rencontrées au stade le plus précoce. Cette patientèle est très représentative de la population générale, d'où l'intérêt de la recherche en soins primaires.

Concernant le thème choisi, il semble intéressant qu'il soit novateur afin d'être attractif. Les médecins généralistes intéressés par la recherche en soins primaires ont probablement plus de facilités à remettre en cause leur pratique et n'hésitent pas à la reconsidérer pour l'améliorer par la suite. Si un thème proposé correspond à une nouvelle façon de voir les choses, de pratiquer la médecine, cela pourrait les intéresser et donc les faire adhérer.

Il faudrait également qu'ils trouvent une application concrète dans ce thème. La finalité de l'étude peut par exemple leur permettre de répondre à une problématique fréquemment rencontrée, d'améliorer la prise en charge de leurs patients ou bien encore de faciliter leur travail au quotidien. L'objectif étant d'appliquer la recherche à leur pratique de tous les jours.

Plusieurs sujets peuvent être proposés et un certain nombre de médecins généralistes choisit celui qui les intéresse le plus. Ainsi il aura plus de chance de correspondre à leurs attentes.

3) Intégrer des spécialistes

Même si l'étude concerne les soins primaires, il pourrait être intéressant d'intégrer les spécialistes libéraux ou hospitaliers au projet. Les médecins généralistes connaissent habituellement les spécialistes libéraux qui travaillent autour d'eux mais cela pourrait constituer une occasion de travailler ensemble et d'échanger leurs expertises.

Il en est de même pour les spécialistes hospitaliers. Le manque de communication ville – hôpital est souvent critiqué. Ce manque de communication, et parfois de compréhension peut parfois venir d'un manque de connaissance de l'un et de l'autre. Un projet de recherche pourrait donc constituer un moyen de rencontre et d'échange de pratiques. Les médecins en général sont attachés à ces rencontres en présentiel qui permettent d'identifier leurs interlocuteurs.

Ces rencontres pourraient également être l'occasion de réunions de FMC (Formation Médicale Continue) réunissant ces spécialistes d'organe et un enseignant de médecine générale.

4) Aspect rigoureux et scientifique

Un élément pouvant motiver la participation des médecins concernant le projet de recherche présenté est la rigueur appliquée dans sa conception et sa réalisation. Une étude préalable permettra de mieux déterminer les objectifs en fonction de ce qui est déjà connu et prouvé. Les médecins généralistes apprécieront probablement que cette étude préalable leur soit présentée afin qu'ils comprennent les hypothèses émises et les enjeux.

L'implication de spécialistes d'organes hospitalo-universitaires, ou de médecins spécialistes de médecine générale ayant l'habitude de pratiquer la recherche, pourrait être un garant de cet aspect rigoureux et scientifique. Ils apporteront leur expertise et leurs conseils lors des différentes étapes du projet.

5) Financement

Un projet de recherche doit, la plupart du temps, trouver un financement pour mettre en place la logistique et faire aboutir le projet. Lors de la présentation du projet, il semble important que ces

financements soient clairement précisés. Les médecins qui participent apprécieront de savoir quels sont les financeurs, dans quelles proportions, quels sont les intérêts des financeurs privés etc.

Après l'exposition de ces sources, certains médecins pourront estimer qu'il existe un conflit d'intérêt lors de l'intervention d'un financeur privé par exemple et cela pourrait constituer un frein à leur participation. D'autres au contraire considéreront que ces sources de financement sont inévitables et que cela ne constitue pas un obstacle.

L'essentiel est la transparence vis-à-vis de la déclaration de ce lien d'intérêt.

Le financement multiple, faisant intervenir différents partenaires à la fois publics et si besoin privés pourrait limiter le monopole et donc inspirer plus de confiance aux médecins généralistes.

II. Présentation du projet

1) Population de recrutement

Certaines « catégories » de médecins peuvent être ciblées afin d'augmenter le nombre d'adhésions.

La participation à des études antérieures peut être recherchée, en présentant par exemple le projet à des réseaux de recherche ou des associations de médecins impliqués dans la recherche.

Le statut de maître de stage peut également être ciblé en priorité. Le profil des médecins accueillant des étudiants en stage correspond à des médecins plus susceptibles d'être intéressés par la recherche. De plus, ils ont la possibilité d'impliquer leurs internes dans ce projet. Le fait de partager ce travail et de faire découvrir la recherche en soins primaires peut être une motivation supplémentaire.

Concernant l'âge, la cible serait une tranche d'âge plutôt jeune en évitant les médecins proches de la retraite qui ne s'impliqueraient pas dans un projet à long terme.

Le lieu d'exercice (rural, citadin) ne semble pas forcément influencer, en revanche l'exercice à plusieurs peut augmenter l'adhésion des médecins s'ils échangent sur le projet entre eux et qu'ils participent aux réunions ensemble. Le projet peut donc être présenté en priorité aux maisons de santé pluridisciplinaire ou aux cabinets de groupe.

2) Communication sur le projet

Pour communiquer sur le projet, un courrier peut être envoyé, le risque étant que celui-ci ne soit pas forcément lu. Un appel téléphonique peut être passé au médecin pour qu'il puisse poser des questions. La visite d'un recruteur peut également être envisagée. Les réseaux de médecins ou les rencontres de médecins généralistes peuvent être un moyen de présenter le projet.

Si les médecins se motivent à plusieurs, le projet aura probablement plus de chance de remporter leur adhésion.

Dans tous les cas, il semble important de proposer une réunion de présentation du projet. Cette rencontre en face à face permettra d'échanger et de recueillir les impressions et commentaires des médecins en direct.

3) Contenu de la présentation

Lors de la présentation du projet, il paraît important que les initiateurs du projet s'assurent de la compréhension des médecins avec notamment une description précise des objectifs de l'étude.

Les médecins apprécieront probablement que les éventuels liens d'intérêt des intervenants soient annoncés en début de présentation.

Ils apprécieront également une transparence concernant le financement et les partenaires du projet. Les différents financeurs et partenaires publics ou privés pourraient donc être nommés, leur rôle dans le projet défini ainsi que leur niveau d'implication, l'éventuelle utilisation des données recherchées etc

La même transparence pourra également s'appliquer pour les aspects éthiques. Par exemple, si des patients sont recrutés dans le projet, les médecins devront être informés de la façon de récupérer leur consentement. Il en est de même pour la sécurité des données : les médecins devront être assurés qu'elles soient traitées avec des logiciels sécurisés et fiables.

Des comités (comités d'éthique, comité de protection des personnes, commission nationale de l'informatique et des libertés etc) valident en général ces projets de recherche ; ces validations peuvent être présentées et garanties aux médecins généralistes.

4) Indemnisation

En compensation du travail fourni et du temps consacré, une indemnisation pourra être envisagée pour les médecins participant au projet. Le montant et les modalités seront à discuter lors des premières réunions d'élaboration du projet.

5) Considération des médecins généralistes

Tout au long de cette démarche de présentation du projet, il semble important que les médecins généralistes se sentent considérés de la part des investigateurs comme des acteurs essentiels avec leur rôle à jouer. Des réunions sous formes d'échange et de dialogues seront probablement appréciées des médecins. Ils pourront alors faire part de leurs remarques, suggestions et expertise de médecin généraliste.

III. Pendant le projet

1) Simple d'utilisation et non chronophage

Dans un travail de recherche, le temps consacré par les médecins est un facteur important à évaluer. En effet, si le projet est chronophage, ils risqueraient de se décourager. Lorsque l'inclusion d'un patient ou l'intégration de données est prévue lors d'une consultation, celle-ci doit être la

plus simple et rapide possible pour ne pas allonger ce temps de consultation qui est déjà souvent trop court pour tout traiter.

Un des freins souvent exprimé à la participation aux études est le manque de temps des médecins donc cet aspect est à prendre en compte.

D'un point de vue plus pratique, le matériel - informatique ou non- mis à leur disposition pour l'intégration des données (site internet, logiciel, fiche papier) doit être simple d'utilisation et fonctionner de manière fluide.

Nous l'avons vu, la plupart des médecins sont équipés en matériel informatique (informatisation du cabinet, tablette numérique, smartphone) et ne sont pas réticents à l'idée de les utiliser dans le cadre de projet de recherche. En revanche, certains ont reproché la lourdeur que représentait la double saisie avec leur logiciel métier. Une solution serait d'intégrer directement le logiciel utilisé pour la recherche dans le logiciel métier. Il faudrait également qu'ils bénéficient d'une assistance informatique si nécessaire.

Enfin, le traitement des informations reçues ne doit pas non plus représenter une tâche trop chronophage. L'informatisation des médecins facilite les échanges (via des adresses mails, des logiciels de messagerie instantanée etc) mais les médecins ne souhaitent pas être envahis par de trop nombreux messages ou notifications à traiter.

2) Aide et soutien

Il semble important pour les médecins qu'un suivi et un soutien régulier soient assurés tout au long du projet par l'équipe encadrante. Des réunions régulières pourraient par exemple être organisées. Les médecins se retrouveront alors pour faire part des difficultés qu'ils ont pu rencontrer, pour connaître l'avancée du projet ou bien encore pour échanger avec les autres participants.

Ce suivi régulier pourra également se manifester par des appels réguliers ou bien des visites d'ARC (Assistants de Recherche Clinique) au cabinet.

Enfin, un dernier moyen de communication pour les médecins qui pourra être discuté serait la mise en place d'une assistance téléphonique. Les médecins pourront l'utiliser à la moindre question ou problème rencontré.

Pour soulager le médecin de certaines démarches (prise de rendez-vous, intégration de données, rappels de patient etc) il serait intéressant d'avoir une infirmière ou secrétaire dédiée.

Elle pourrait également faire office d'assistance aux médecins en cas de difficulté comme évoqué précédemment.

3) Intégration des étudiants de 3^{ème} cycle

L'intégration des étudiants de 3^{ème} cycle présents en stage chez le médecin généraliste a été évoquée par l'un des médecins interrogés. Ce travail à deux pourrait constituer une motivation supplémentaire pour le médecin. Cela pourrait également créer l'envie pour l'interne de faire de la recherche en soins primaires dans sa pratique future.

IV. Relation avec les spécialistes/hospitaliers

Dans le cas d'un projet alliant recherche et collaboration ville-hôpital, certains aspects pourraient augmenter l'adhésion des médecins généralistes.

1) Améliorer les échanges ville – hôpital

Les relations ville-hôpital ne sont pas toujours aisées et la communication semble parfois difficile. Un projet de recherche qui proposerait une collaboration ville – hôpital pourrait donc intéresser les médecins généralistes. Cela pourrait permettre une meilleure prise en charge de leurs patients de manière optimisée. En effet, la connaissance qu'ils ont de leurs patients est primordial dans le diagnostic, l'instauration d'un traitement et le suivi. C'est d'ailleurs à eux d'assurer une partie du suivi de leurs patients puisqu'ils sont amenés à les voir régulièrement.

Il faudrait pour cela qu'un moyen de communication direct leur soit proposé (adresse mail, téléphone) ou bien que des réunions ou des moments d'échange soient prévus. Cela permettrait aux médecins généralistes de pouvoir poser des questions en cas de difficultés rencontrées ou d'être informés de l'avancée d'un diagnostic en cas de prise en charge spécialisée.

Cette collaboration serait également un moyen de découvrir de part et d'autre leurs différentes façons de travailler.

Enfin, ces rencontres permettraient d'identifier les interlocuteurs qu'ils pourraient être amenés à contacter sans jamais les rencontrer.

2) Intégrer de la formation

Les médecins généralistes seraient probablement intéressés si cette collaboration ville-hôpital était l'occasion de temps de formation, que ce soit sous la forme de cours magistraux ou de formation pratique. Ces formations permettraient de renforcer les liens avec les hospitaliers mais aussi de remettre éventuellement en cause leur pratique et de la modifier si nécessaire. Ils seront intéressés d'apprendre des notions nouvelles ou tout simplement de se remémorer leur formation initiale qui inévitablement a été en partie oubliée au fur et à mesure des années.

Il n'est pas toujours aisé d'intégrer ces temps de formation dans l'emploi du temps des médecins. Des propositions pourraient être faites concernant le temps de formation, le lieu de formation, la durée, la façon de faire, le thème abordé etc... Les médecins choisiraient alors selon leurs préférences, afin d'établir une majorité.

V. Après le projet

1) Retour attendu

Les médecins qui participent au projet de recherche seront probablement demandeurs d'un retour d'informations sur le projet. Ces informations pourront concerner l'avancée du projet, les résultats obtenus ou bien encore l'arrêt du projet en cas d'échec.

Cet aspect semble important à prendre en compte pour que les médecins se sentent impliqués. Ils peuvent par exemple recevoir une information régulière sous la forme d'une « newsletter ». Ils apprécieront de savoir à quoi a servi leur travail et leur investissement.

Il faudra peut-être privilégier des projets avec des objectifs à court terme pour maintenir la motivation des médecins impliqués. En effet, la motivation des médecins est en général plus élevée au début du projet, et elle risque de diminuer avec le temps. Si un projet est prévu sur le long terme, il faudra éventuellement envisager que d'autres médecins « prennent le relais » pour l'inclusion des données par exemple.

2) Application concrète

Il semble important pour les médecins impliqués que les résultats de l'étude trouvent une application concrète dans leur quotidien ou bien dans la prise en charge de leurs patients. Les médecins généralistes seront probablement plus intéressés par la recherche si les objectifs correspondent à un besoin ressenti et si elle conduit à une modification de leur pratique.

Ces résultats peuvent concerner par exemple une aide au diagnostic des médecins, une meilleure prise en charge thérapeutique de leurs patients ou bien encore un outil de suivi.

Dans tous les cas elle doit s'intégrer à terme dans leur pratique de médecin généraliste axé sur les soins primaires, au plus près du malade.

VI. Du côté des patients

Nous n'avons pas interrogé directement des patients participant à une étude de soins primaires. Cependant les médecins interrogés ont imaginé quels pourraient être les freins ou bien les motivations à y participer.

Les médecins interrogés pensent que les patients apprécient participer à des études. Ils sont en quelque sorte « flattés » que l'on s'intéresse à leur cas et considèrent que cela pourrait contribuer à l'avancée de la science.

La plupart des patients aurait donc plutôt tendance à accepter de participer. L'élément essentiel est l'explication donnée par leur médecin qu'ils connaissent. Celle-ci doit être précise et doit concerner tous les aspects du projet : les objectifs, les conséquences de leur participation, une éventuelle indemnisation etc. Les patients ont tendance à faire confiance à leur médecin traitant : si c'est lui qui leur propose, ils seraient à l'écoute et accepteraient facilement.

Un point important concernant la participation des patients est l'aspect éthique. En effet, l'accord du patient écrit doit être recueilli et la sécurité du traitement des données médicales doit être

assurée. Le moindre doute concernant ces données pourrait être un obstacle à leur participation. Le médecin qui propose le projet doit donc être informé de ces aspects.

Enfin, une crainte du patient pourrait être le risque d'être contacté trop souvent. Il faudra donc s'assurer que les patients ne soient pas sursollicités et que cette étude ne soit pas trop « envahissante » pour eux.

Les médecins estiment que ce genre de projet pourrait rendre le patient acteur de sa maladie et de sa prise en charge. Il contribuerait, en un sens, à l'éducation thérapeutique du patient à laquelle ils accordent beaucoup d'importance.

L'intervention de « patients experts » pourra être discutée. Ils auraient alors leur rôle à jouer dans la conception du projet afin de le centrer sur les préoccupations réelles du patient.

Concernant les patients impliqués dans un projet de recherche en soins primaires, une thèse pourrait être conçue. Elle se chargerait d'interroger les patients et de recueillir leur avis.

❖ Conclusion

La recherche en soins primaires est un sujet vaste et souvent inexploré car la médecine générale a souvent délaissé ce champ. Cette recherche est pourtant indispensable pour l'étude et la compréhension des phases débutantes de pathologies diverses et des facteurs environnementaux influençant leur développement. Elle est également utile pour l'analyse du suivi des patients et des effets secondaires des traitements et surtout pour la prise en charge du patient dans sa globalité.

Enfin, elle a un rôle à jouer dans la prévention et le dépistage précoce des maladies.

La quantité d'informations détenue par un médecin généraliste qui est en première ligne dans le parcours du soin du patient est une source non négligeable de données qui diffèrent de celles exploitées dans les centres hospitalo-universitaires.

Depuis plusieurs années, l'avènement de la spécialité de médecine générale a mis en valeur cette spécificité du médecin généraliste. Le développement des départements de médecine générale reliés aux facultés ainsi que la formation d'enseignants et de chefs de clinique de médecine générale ont contribué à faire émerger cette recherche en médecine générale. Les médecins généralistes y ont peu à peu trouvé leur place.

Le projet Ange Gardien a tenté d'établir une collaboration entre médecins généralistes, spécialistes d'organe libéraux et centres hospitalo-universitaire autour d'un sujet vaste et auquel les médecins généralistes sont souvent confrontés : les maladies inflammatoires chroniques. Le but était d'impliquer des médecins généralistes dans un projet de recherche en soins primaires afin d'élargir la population étudiée et d'étudier le stade le plus précoce du développement des maladies. En effet, comme décrit dans le carré de White (cf annexe 5), les patients vus dans les centres hospitalo-universitaires représentent une infime partie des patients atteints des pathologies étudiées.

A travers ce travail de thèse nous avons donc tenté de comprendre et d'analyser les motivations des médecins généralistes à participer à ce genre de projet ainsi que leurs freins.

Nous avons d'ailleurs pu constater qu'ils accordent beaucoup d'importance à cette recherche en soins primaires qui ne peut être faite sans eux. Il en est de même pour la collaboration ville hôpital à laquelle ils semblent attachés.

Certains points ont retenu notre attention comme la considération des médecins généralistes, l'importance de les impliquer dès le départ, d'assurer un suivi et surtout un retour d'information. D'autres aspects - rarement évoqués dans la littérature – et qui pourraient représenter un frein à la participation des médecins nous ont également beaucoup intéressé : l'éthique et la déontologie des projets, ou bien la transparence sur le financement et les liens d'intérêts.

Le point de vue des patients a été analysé via le retour qu'ils ont pu faire à leur médecin généraliste. Les médecins ont insisté sur l'intérêt de ce genre de projets dans l'éducation thérapeutique du patient : cela pourrait leur permettre de s'autonomiser et les rendre acteur de leur maladie.

D'après les médecins, leurs patients dans l'ensemble ont semblé satisfaits mais ils n'ont pu être interrogés directement.

Cela pourrait donc constituer un travail de thèse supplémentaire en utilisant également une méthode qualitative. Ils décriraient alors leur place dans un projet de recherche et les freins à leur participation.

Les patients interrogés pourraient également proposer des suggestions d'améliorations afin d'augmenter leur adhésion à ce genre de projet.

❖ Bibliographie

1. Health at a Glance: Europe, Statistics / Health at a Glance: Europe / 2016:State of Health in the EU Cycle [Internet]. [cité 4 févr 2018]. Disponible sur: http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2016_9789264265592-en
2. Panorama-de-la-santé-EUROPE-2016-Comment-la-France-se-compare.pdf [Internet]. [cité 15 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.oecd.org/fr/sante/systemes-sante/Panorama-de-la-sant%C3%A9-EUROPE-2016-Comment-la-France-se-compare.pdf>
3. Hotamisligil GS. Inflammation and metabolic disorders. *Nature* 444:860-867. Vol. 444. 2007. 860 p.
4. To T, Stanojevic S, Moores G, Gershon AS, Bateman ED, Cruz AA, et al. Global asthma prevalence in adults: findings from the cross-sectional world health survey. *BMC Public Health*. 19 mars 2012;12:204.
5. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R, Global Initiative for Asthma (GINA) Program. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee Report. *Allergy*. 1 mai 2004;59(5):469-78.
6. Braman SS. The Global Burden of Asthma. *Chest*. 1 juill 2006;130(1, Supplement):4S-12S.
7. Jafer AT, Mahmood AA, Fatah MA, Jasim MA. Guidelines for the diagnosis and management of asthma. 1997;
8. Cristofari J-J. La BPCO en chiffres [Internet]. 2016 [cité 14 févr 2018]. Disponible sur: <http://www.bpc0-asso.com/index.php?id=14>
9. Waschki B, Kirsten A, Holz O, Müller K-C, Meyer T, Watz H, et al. Physical activity is the strongest predictor of all-cause mortality in patients with COPD: a prospective cohort study. *Chest*. août 2011;140(2):331-42.
10. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease [Internet]. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease - GOLD. [cité 28 nov 2017]. Disponible sur: <http://goldcopd.org/>
11. Peiffer G, Perriot J, Underner M. Chez le patient atteint de BPCO, la réduction de 50 % du tabagisme permet-elle de limiter le déclin du VEMS ? *Rev Mal Respir*. 1 mars 2017;34(3):177-9.
12. Ding B, Small M, Bergström G, Holmgren U. COPD symptom burden: impact on health care resource utilization, and work and activity impairment. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 21 févr 2017;12:677-89.

13. Uhlig T, Kvien TK. Is rheumatoid arthritis disappearing? *Ann Rheum Dis.* janv 2005;64(1):7-10.
14. Gremese E, Salaffi F, Bosello SL, Ciapetti A, Bobbio-Pallavicini F, Caporali R, et al. Very early rheumatoid arthritis as a predictor of remission: a multicentre real life prospective study. *Ann Rheum Dis.* juin 2013;72(6):858-62.
15. van der Linden MPM, le Cessie S, Raza K, van der Woude D, Knevel R, Huizinga TWJ, et al. Long-term impact of delay in assessment of patients with early arthritis. *Arthritis Rheum.* déc 2010;62(12):3537-46.
16. Combe B, Landewe R, Lukas C, Bolosiu HD, Breedveld F, Dougados M, et al. EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCIIT). *Ann Rheum Dis.* janv 2007;66(1):34-45.
17. Lundkvist J, Kastäng F, Kobelt G. The burden of rheumatoid arthritis and access to treatment: health burden and costs. *Eur J Health Econ.* 1 janv 2008;8(2):49-60.
18. Wigley FM, Flavahan NA. Raynaud's Phenomenon. *N Engl J Med.* 11 août 2016;375(6):556-65.
19. Garner R, Kumari R, Lanyon P, Doherty M, Zhang W. Prevalence, risk factors and associations of primary Raynaud's phenomenon: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Bmj Open.* 2015;5(3):e006389.
20. Pavlov-Dolijanovic SR, Damjanov NS, Stupar NZV, Baltic S, Babic DD. The value of pattern capillary changes and antibodies to predict the development of systemic sclerosis in patients with primary Raynaud's phenomenon. *Rheumatol Int.* 1 déc 2013;33(12):2967-73.
21. Bellando-Randone S, Matucci-Cerinic M. From Raynaud's Phenomenon to Very Early Diagnosis of Systemic Sclerosis- The VEDOSS approach. *Curr Rheumatol Rev.* 2013;9(4):245-8.
22. Guiducci S, Bellando-Randone S, Matucci-Cerinic M. A New Way of Thinking about Systemic Sclerosis: The Opportunity for a Very Early Diagnosis. *Isr Med Assoc J IMAJ.* avr 2016;18(3-4):141-3.
23. Hendrikx J, Fransen J, van Riel PLCM. Monitoring rheumatoid arthritis using an algorithm based on patient-reported outcome measures: a first step towards personalised healthcare. *RMD Open [Internet].* 19 nov 2015 [cité 30 nov 2017];1(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4654097/>
24. Sharpe RA, Bearman N, Thornton CR, Husk K, Osborne NJ. Indoor fungal diversity and asthma: a meta-analysis and systematic review of risk factors. *J Allergy Clin Immunol.* janv 2015;135(1):110-22.

25. Kamada N, Seo S-U, Chen GY, Núñez G. Role of the gut microbiota in immunity and inflammatory disease. *Nat Rev Immunol*. mai 2013;13(5):321-35.
26. Scher JU, Littman DR, Abramson SB. Microbiome in Inflammatory Arthritis and Human Rheumatic Diseases. *Arthritis Rheumatol Hoboken NJ*. janv 2016;68(1):35-45.
27. Global Initiative for Asthma [Internet]. Global Initiative for Asthma - GINA. [cité 7 mai 2018]. Disponible sur: <http://ginasthma.org/>
28. Stoffer MA, Schoels MM, Smolen JS, Aletaha D, Breedveld FC, Burmester G, et al. Evidence for treating rheumatoid arthritis to target: results of a systematic literature search update. *Ann Rheum Dis*. janv 2016;75(1):16-22.
29. Verstappen SMM, Jacobs JWG, van der Veen MJ, Heurkens AHM, Schenk Y, ter Borg EJ, et al. Intensive treatment with methotrexate in early rheumatoid arthritis: aiming for remission. Computer Assisted Management in Early Rheumatoid Arthritis (CAMERA, an open-label strategy trial). *Ann Rheum Dis*. nov 2007;66(11):1443-9.
30. Vermeer M, Kievit W, Kuper HH, Braakman-Jansen LM, Bernelot Moens HJ, Zijlstra TR, et al. Treating to the target of remission in early rheumatoid arthritis is cost-effective: results of the DREAM registry. *BMC Musculoskelet Disord*. 13 déc 2013;14:350.
31. Gvozdenović E, Allaart CF, van der Heijde D, Ferraccioli G, Smolen JS, Huizinga TWJ, et al. When rheumatologists report that they agree with a guideline, does this mean that they practise the guideline in clinical practice? Results of the International Recommendation Implementation Study (IRIS). *RMD Open [Internet]*. 28 avr 2016 [cité 8 mai 2018];2(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4860861/>
32. Fautrel B, Benhamou M, Foltz V, Rincheval N, Rat A-C, Combe B, et al. Early referral to the rheumatologist for early arthritis patients: evidence for suboptimal care. Results from the ESPOIR cohort. *Rheumatology*. 1 janv 2010;49(1):147-55.
33. Pasma A, Schenk CV, Timman R, Busschbach JJV, van den Bemt BJB, Molenaar E, et al. Non-adherence to disease-modifying antirheumatic drugs is associated with higher disease activity in early arthritis patients in the first year of the disease. *Arthritis Res Ther [Internet]*. 2015 [cité 8 mai 2018];17. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4599322/>
34. Huas D, Cadwallader J-S. Pourquoi les médecins généralistes ne se semblent ils pas concernés par la recherche? *Etude Diagest 3-GP*. 2008;(80):48-9.
35. Thomas P. The research needs of primary care. *BMJ*. 1 juill 2000;321(7252):2-3.
36. Wilson S, Delaney BC, Roalfe A, Roberts L, Redman V, Wearn AM, et al. Randomised controlled trials in primary care: case study. *BMJ*. 1 juill 2000;321(7252):24-7.
37. Douglas JD. Is primary care research a lost cause? *The Lancet*. 26 avr 2003;361(9367):1474.

38. Wetzel D, Himmel W, Heidenreich R, Hummers-Pradier E, Kochen MM, Rogausch A, et al. Participation in a quality of care study and consequences for generalizability of general practice research. *Fam Pract.* août 2005;22(4):458-64.
39. Supper I. Disposition des médecins généralistes à participer à la recherche en soin primaire: l'étude DRIM [Internet]. Claude Bernard- Lyon 1; 2009. Disponible sur: http://www.urps-med-aura.fr/medias/content/files/jeunes_medecins/prix_these/autres_theses/theses_2010/These_SUPPER_Irene.pdf
40. Rossi S, Zoller M, Steurer J. [Research interest by general practitioners: a survey]. *Praxis.* 6 déc 2006;95(49):1913-7.
41. Thomas P, Graffy J, Wallace P, Kirby M. How primary care networks can help integrate academic and service initiatives in primary care. *Ann Fam Med.* juin 2006;4(3):235-9.
42. Thomas P, Griffiths F, Kai J, O'Dwyer A. Networks for research in primary health care. *BMJ.* 10 mars 2001;322(7286):588-90.
43. Signol B. le communication ville-hôpital en 2016: constat et pistes d'amélioration [Internet]. Dijon; 2016 [cité 15 mars 2018]. Disponible sur: <https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/site/esupversions/927d64d5-a0d3-43c7-a494-0fbd2a258d21>
44. Giraud M, François P, Université Joseph Fourier (Grenoble). Coopération ville-hôpital le point de vue des médecins généralistes. [S.l.]: [s.n.]; 2010.
45. François P, Boussat B, Fourny M, Seigneurin A. Qualité des services rendus par un Centre hospitalier universitaire : le point de vue de médecins généralistes, Quality of service provided by a University Hospital: general practitioners' opinion. *Santé Publique.* 27 mai 2014;26(2):189-97.
46. Fabre L. Communication ville-hôpital : qu'attendent les médecins généralistes de Midi-Pyrénées [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2014 [cité 15 mars 2018]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/683/>
47. Arora VM, Prochaska ML, Farnan JM, D'Arcy M, Schwanz KJ, Vinci LM, et al. Problems After Discharge and Understanding of Communication with their PCPs Among Hospitalized Seniors: A Mixed Methods Study. *J Hosp Med Off Publ Soc Hosp Med.* sept 2010;5(7):385-91.
48. J Kvamme O, Olesen F, Samuelson M, Samuelsson M. Improving the interface between primary and secondary care: a statement from the European Working Party on Quality in Family Practice (EQuiP). *Qual Health Care QHC.* 1 avr 2001;10:33-9.
49. Netgen. La recherche qualitative en médecine de premier recours [Internet]. *Revue Médicale Suisse.* [cité 2 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2497/24011>
50. Frappé P. Initiation à la recherche. *Global Media Santé;* 2011. 216 p.

51. Touboul P. Recherche qualitative: la méthode des focus groupe [Internet]. [cité 17 déc 2018]. Disponible sur: https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf
52. Marty L, Vorilhon P. Recherche qualitative en médecine générale: expérimenter le focus groupe. 2011;22(98):129-35.
53. Aubin Auger I. Introduction à la recherche qualitative. 2008;19(84):142-5.
54. Hubert G, Galinski M, Ruscev M, Lapostolle F, Adnet F. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? Presse Médicale. 38(10):1404-9.
55. Silagy CA, Carson NE. Factors Affecting the Level of Interest and Activity in Primary Care Research Among General Practitioners. Fam Pract. 1 sept 1989;6(3):173-6.
56. Askew DA, Clavarino AM, Glasziou PP, Del Mar CB. General practice research: attitudes and involvement of Queensland general practitioners. Med J Aust. 15 juill 2002;177(2):74-7.
57. Borgiel AEM, Dunn EV, Lamont CT, Macdonald PJ, Evensen MK, Bass MJ, et al. Recruiting Family Physicians as Participants in Research. Fam Pract. 1 sept 1989;6(3):168-72.
58. Ward J. General Practitioners' Experience of Research. Fam Pract. 1 déc 1994;11(4):418-23.
59. Lionis C, Stoffers HEJH, Hummers-Pradier E, Griffiths F, Rotar-Pavlic D, Rethans JJ. Setting priorities and identifying barriers for general practice research in Europe. Results from an EGPRW meeting. Fam Pract. oct 2004;21(5):587-93.
60. Salmon P, Peters S, Rogers A, Gask L, Clifford R, Iredale W, et al. Peering through the barriers in GPs' explanations for declining to participate in research: the role of professional autonomy and the economy of time. Fam Pract. 1 juin 2007;24(3):269-75.
61. Owen P. Clinical practice and medical research: bridging the divide between the two cultures. Br J Gen Pract. oct 1995;45(399):557-60.
62. Morice E, Leroyer E. Existe il des éléments prédictifs de l'implication des médecins généralistes dans les thèses de recherche en médecine générale? 2012;23(100):31-2.
63. Levinson W, Dull VT, Roter DL, Chaumeton N, Frankel RM. Recruiting physicians for office-based research. Med Care. juin 1998;36(6):934-7.
64. Gayrard P, Harzo C. Médecine ambulatoire, médecine hospitalière, quels liens construire? [Internet]. Union régionale des médecins libéraux; 2008 sept [cité 13 oct 2018]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/8605918-Medecine-ambulatoire-medecine-hospitaliere-quels-liens-construire.html>
65. Nham TT, Lepage L, Université de Picardie. Etude de la communication médecins généralistes-praticiens hospitaliers. [S.l.]: [s.n.]; 2010.

66. 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*. 28 févr 2007;297(8):831-41.
67. Bell CM, Schnipper JL, Auerbach AD, Kaboli PJ, Wetterneck TB, Gonzales DV, et al. Association of Communication Between Hospital-based Physicians and Primary Care Providers with Patient Outcomes. *J Gen Intern Med*. mars 2009;24(3):381-6.
68. Cordonnier P. La formation continue des médecins généralistes à l'aube du développement professionnel continu [Internet]. 2011 [cité 18 oct 2018]. Disponible sur: http://www.apima.org/img_bronner/these_pauline_cordonnier_FMC.pdf
69. Kjaer NK, Halling A, Pedersen LB. General practitioners' preferences for future continuous professional development: evidence from a Danish discrete choice experiment. *Educ Prim Care Off Publ Assoc Course Organ Natl Assoc GP Tutors World Organ Fam Dr*. janv 2015;26(1):4-10.

❖ Annexes

Annexe 1 : red flags

Red flags et examens de confirmation pour le BPCO



Identification

Red flags	Caractéristiques complémentaires (et/ou)	
<input type="checkbox"/> Exposition aux toxiques inhalés	<input type="checkbox"/> > 40 ans <input type="checkbox"/> Tabac (> 10 PA) <input type="checkbox"/> Profession : agriculteurs, BTP, bois-pâte à papier, poterie céramique	Obligatoire
<input type="checkbox"/> Toux	<input type="checkbox"/> > 8 jours consécutifs <input type="checkbox"/> Chronique (plus de 3 mois par an sur 2 années consécutives)	
<input type="checkbox"/> Expectoration	<input type="checkbox"/> > 8 jours consécutifs <input type="checkbox"/> Chronique (plus de 3 mois par an sur 2 années consécutives)	Non obligatoire
<input type="checkbox"/> Dyspnée	<input type="checkbox"/> Persistante <input type="checkbox"/> Progressive <input type="checkbox"/> Aggravée par l'exercice (course, montée des étages, marche à plat), voire au repos	
<input type="checkbox"/> Episodes aigus de « bronchites » avec exacerbation des symptômes	<input type="checkbox"/> Minimum d'un épisode par an	
<input type="checkbox"/> Antécédents familiaux de BPCO		

NB 1 : Une BPCO sans symptôme est possible.
 NB 2 : La seule possibilité de confirmation diagnostique est la spirométrie avec un rapport VEMS / CVF < 0.7 en post-Bronchodilatateur à l'état stable.



Tests conseillés afin de confirmer la pathologie

Tests	Caractéristiques (et/ou)
Exploration fonctionnelle respiratoire avec	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mesure débits / volumes ▪ Test broncho-dilatateur

Red flags et examens de confirmation pour l'Asthme



Identification

Red flags	Caractéristiques complémentaires (et/ou)	
<input type="checkbox"/> < 40 ans		Obligatoire
<input type="checkbox"/> Dyspnée sifflante		
<input type="checkbox"/> Toux chronique		
<input type="checkbox"/> Oppression thoracique	<input type="checkbox"/> Plus important la nuit ou le matin au réveil <input type="checkbox"/> Variant en intensité selon le temps <input type="checkbox"/> Déclenchés par des épisodes infectieux bronchiques <input type="checkbox"/> Déclenchés par l'exercice (course à pied, montée des étages, jeu) <input type="checkbox"/> Déclenchés par une exposition allergique <input type="checkbox"/> Déclenchés par le rire, un changement de climat, une odeur forte	
<input type="checkbox"/> Episodes aigus de « bronchites » avec exacerbation des symptômes		Non obligatoire
<input type="checkbox"/> Terrain allergique connu	<input type="checkbox"/> Eczéma, dermatite atopique ou allergie alimentaire	
<input type="checkbox"/> Présence d'une comorbidité	<input type="checkbox"/> Rhinite chronique (per annuelle ou saisonnière) <input type="checkbox"/> Sinusite chronique <input type="checkbox"/> RGO <input type="checkbox"/> Obésité morbide	
<input type="checkbox"/> Antécédent familial au 1 ^{er} degré d'asthme		
<input type="checkbox"/> Antécédent familial au 1 ^{er} degré d'allergie		



Tests conseillés afin de confirmer la pathologie

Tests	Caractéristiques (et/ou)
Exploration fonctionnelle respiratoire avec	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mesure débits / volumes ▪ Test broncho-dilatateur ▪ Test provocation obstruction

Red flags et examens de confirmation pour la Polyarthrite



Identification

Red flags	Caractéristiques complémentaires (et/ou)
<input type="checkbox"/> Arthralgie et/ou gonflements articulaires	<input type="checkbox"/> Rythme inflammatoire (réveil nocturne en seconde partie de nuit, amélioration par l'activité, aggravation par le repos, dérouillage matinal > 30 min) <input type="checkbox"/> Topographie : petites articulations (poignets, MCP, IPP, pieds), pas les IPD, bilatéral <input type="checkbox"/> Durée > 6 semaines
<input type="checkbox"/> Raideur articulaire > 30 min	
<input type="checkbox"/> Asthénie inhabituelle et / ou récente	
<input type="checkbox"/> Élévation de la CRP (sans autre étiologie évidente)	
<input type="checkbox"/> Choc psychologique	
<input type="checkbox"/> Antécédent familial au 1 ^{er} degré de polyarthrite rhumatoïde	

Obligatoire

Non obligatoire



Tests conseillés afin de confirmer la pathologie

Tests	Caractéristiques (et/ou)	
Biologie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hémogramme ▪ VS / CRP ▪ Anticorps anti-CCP ▪ Facteur Rhumatoïde ▪ Anticorps anti-nucléaire 	
Radiographies	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mains poignets F ▪ 2 avant-pieds F 	Diagnostic formel si + Synovite + anti-CCP + Et / ou érosion typique
Échographie si doute sur synovites		

Red flags et examens de confirmation pour le Syndrome de Raynaud



Identification

Red flags	Caractéristiques complémentaires (et/ou)	
<input type="checkbox"/> Phénomène de Raynaud	<input type="checkbox"/> Provoqué par le stress ou le froid <input type="checkbox"/> Bilatéral symétrique <input type="checkbox"/> Sans cause à l'interrogatoire (médicament, profession) <input type="checkbox"/> Début avant 50 ans <input type="checkbox"/> Stable (fréquence et intensité)	Obligatoire
<input type="checkbox"/> Troubles trophiques (ulcérations, nécroses digitales, cicatrices pulpaire)		
<input type="checkbox"/> Sclérodactylie, tégangiectasies		Non obligatoire
<input type="checkbox"/> Atteintes d'organe	<input type="checkbox"/> Signes pulmonaires <input type="checkbox"/> Signes rénaux (HTA, œdèmes des membres inférieurs, prise de poids) <input type="checkbox"/> RGO	
<input type="checkbox"/> Signes d'auto-immunité	<input type="checkbox"/> Arthralgies distales <input type="checkbox"/> Photosensibilité, érythème malaire <input type="checkbox"/> Vitiligo <input type="checkbox"/> Alopécie <input type="checkbox"/> Aphose <input type="checkbox"/> Antécédent de fausse-couche / maladie thrombi-embolique veineuse	
<input type="checkbox"/> Antécédent familial au 1 ^{er} degré de maladie auto-immune		



Tests conseillés afin de confirmer la pathologie

Tests	Caractéristiques (et/ou)
Biologie <ul style="list-style-type: none"> ▪ Anticorps anti-nucléaires ▪ Anticorps anti-facteurs nucléaires solubles ▪ Anticorps anti-centromères 	Diagnostic formel de Raynaud secondaire si <ul style="list-style-type: none"> • Anticorps positifs • Capillaroscopie anormale
Capillaroscopie	

Annexe 2 : Questionnaire entretien Samadet

1) Quelles sont les raisons qui vous ont fait adhérer à Ange Gardien ?

- a) Que pensez-vous du lien avec les spécialistes hospitaliers ou libéraux ? voir universitaires ?
- b) Que pensez-vous de l'idée du projet ?
- c) Que pensez-vous de la méthode utilisée ?
- d) Quel est l'intérêt d'Ange Gardien dans votre pratique quotidienne ?
- e) Que pensez-vous du thème abordé (les maladies inflammatoires chroniques dont asthme, BPCO, polyarthrite et Raynaud) ?
- f) Que pensez-vous de votre rôle dans ce projet ?
- g) Que pensez-vous de la place du patient dans ce projet ?

2) Quels sont les avantages offerts par la plateforme Santé Landes ?

- a) Pour les différents acteurs qui participent au projet ?
- b) Pour les patients ?
- c) Pour votre pratique quotidienne ?
- d) Que pensez-vous des avantages offerts par l'outil en lui-même ? (Site internet, contact téléphonique, messagerie instantanée, application smartphone)

3) Quelles sont les limites du projet Ange Gardien ?

- a) Que pensez du sujet abordé ? (Les maladies inflammatoires chroniques dont asthme, BPCO, polyarthrite et Raynaud)
- b) Que pensez-vous de l'aspect éthique/déontologique ?
- c) Que pensez-vous de votre accompagnement proposé dans ce projet ?
- d) Trouvez-vous des limites en lien avec le patient ?

4) Quels sont les freins à l'utilisation de la plateforme Santé Landes ?

- a) Par rapport à votre pratique ?
- b) Par rapport aux patients ?

Annexe 3 : questionnaire entretien Mont de Marsan

1) Quelles sont les raisons qui vous ont fait adhérer à Ange Gardien ?

- a) Que pensez-vous du lien avec les spécialistes hospitaliers ou libéraux ? voir universitaires ?
- b) Que pensez-vous du principe/de l'idée du projet ? => Dépistage précoce, aide au diagnostic, suivi du patient, coordination, outils pour la prévention
- c) Que pensez-vous de la méthode utilisée ? si besoin préciser : utilisation d'outils numérique, inclusion de patients en consultation, rappel téléphonique etc
- d) Quel est l'intérêt d'Ange Gardien dans votre pratique quotidienne ?
- e) Que pensez-vous du thème abordé => les maladies inflammatoires chroniques dont asthme, BPCO, polyarthrite et Raynaud ?
- f) Que pensez-vous de votre rôle dans ce projet ?
- g) Que pensez-vous de la place du patient dans ce projet ?

2) Quels sont les avantages offerts par la plateforme Santé Landes ?

- a) Pour les médecins qui participent au projet ?
- b) Pour les patients ?
- c) Pour la relation médecin/patient ? (Site internet, contact téléphonique, messagerie instantanée, application smartphone)

3) Quelles sont les limites du projet Ange Gardien ?

- a) Que pensez du sujet abordé ? (Les maladies inflammatoires chroniques dont asthme, BPCO, polyarthrite et Raynaud)
- b) Que pensez-vous de l'aspect éthique/déontologique ?
- c) Que pensez-vous de votre accompagnement proposé dans ce projet ?
- d) Trouvez-vous des limites en lien avec le patient ?

4) Quels sont les freins à l'utilisation de la plateforme Santé Landes ?

- 5) Selon vous quelles sont les modifications à apporter à ce genre de projet ?

- 6) Dans le cas d'Ange Gardien : si ça repart aujourd'hui qu'est ce qui motiverait votre investissement à nouveau ?

Annexe 4 : Accord CNIL

RÉCÉPISSÉ

Madame RICHTER Clémence
14 RUE DONISSAN
33000 BORDEAUX

**DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À
UNE MÉTHODOLOGIE DE
RÉFÉRENCE**

Numéro de déclaration

2125613 v 0

du 29 novembre 2017

A LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier

1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

1) La définition et le respect de la finalité du traitement,

2) La pertinence des données traitées,

3) La conservation pendant une durée limitée des données,

4) La sécurité et la confidentialité des données,

5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : Madame RICHTER Clémence

Service :

Adresse : 14 RUE DONISSAN

Code postal : 33000

Ville : BORDEAUX

N° SIREN ou SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. : 0633864794

Fax :

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 29 novembre 2017
Par délégation de la commission



Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe 5 : Carré de White

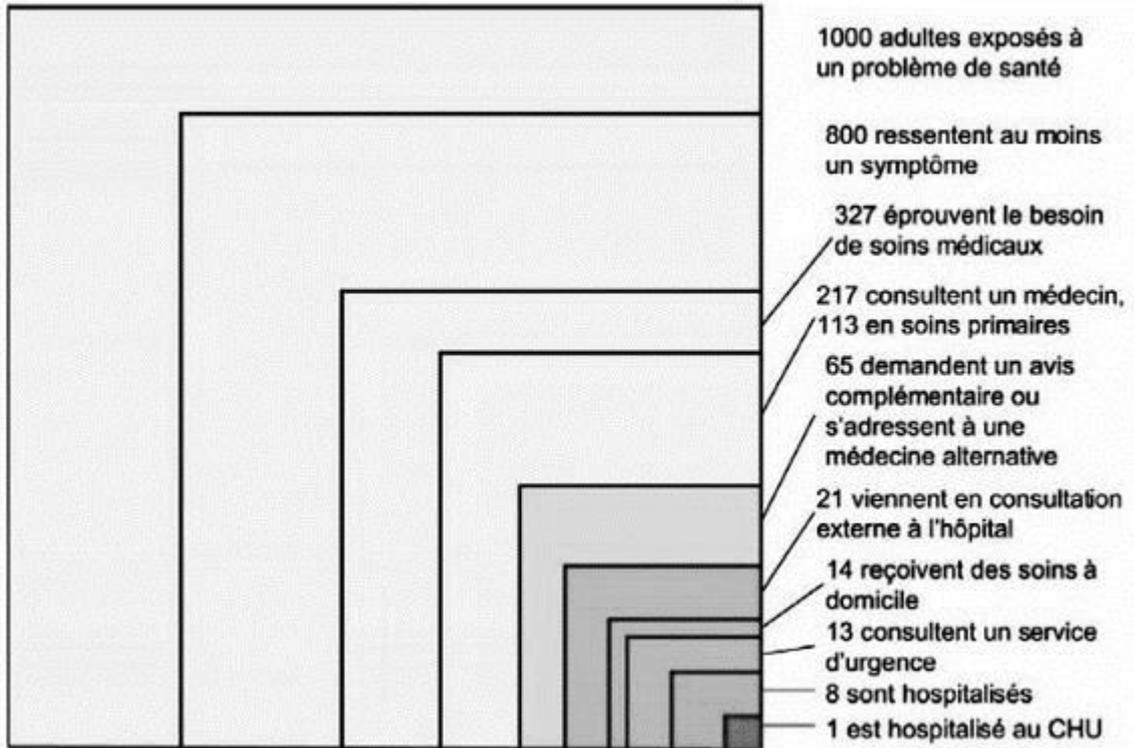


Figure 2 : Répartition des soins de santé pendant 1 mois

Annexe 6 : questionnaire démographique

1. Age :
 2. Exercez-vous :
 - Dans une maison de santé
 - Cabinet à plusieurs
 - Seul
 3. Quel type d'exercice :
 - Rural
 - Semi rural
 - Citadin
 4. Combien de patients voyez-vous par jour en moyenne ?
 5. Avez-vous participé à des études ? oui / non
- Si oui Lesquelles ?.....
6. Accueillez-vous des étudiants en stage ? oui / non
 7. Si oui depuis combien d'années ?
 8. Utilisez-vous la plateforme Sante Landes/PAACO ? oui / non
 9. Avez-vous un cabinet informatisé ? oui / non
 10. Avez-vous une tablette numérique ? oui / non
 11. Si oui l'utilisez-vous pour le travail ? oui / non
 12. Avez-vous un smartphone ? oui / non
 13. Si oui l'utilisez-vous pour le travail ? (Internet, applications médicales) oui / non
 14. Comment avez-vous entendu parler du projet Ange Gardien :
 - Par des réunions organisées
 - Par des collègues
 - Par courrier
 - Par la plateforme Sante Landes
 15. Combien de temps vous prend la création d'un dossier patient Ange Gardien ?.....
 16. Etes vous encore adhérent à Ange Gardien ? Oui / non

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

Titre : Ressenti des médecins généralistes sur un exemple de recherche collaborative entre la médecine ambulatoire et le centre hospitalier universitaire régional de référence : le projet « Ange gardien ».

Contexte : La recherche en soins primaires est indispensable pour l'étude et la compréhension des phases débutantes de pathologies diverses et des facteurs environnementaux influençant leur développement. Le projet Ange Gardien a tenté d'établir une collaboration entre médecins généralistes, spécialistes d'organe libéraux et centres hospitalo-universitaire autour d'un sujet auquel les médecins généralistes sont souvent confrontés : les maladies inflammatoires chroniques. Une soixantaine de médecins généralistes y ont participé.

Nous avons donc tenté de comprendre et d'analyser les motivations des médecins généralistes à participer à ce genre de projet ainsi que leurs freins.

Matériels et méthode : nous avons utilisé une méthode qualitative en focus groupe de médecins généralistes. Ceux ayant participé aux réunions de présentation du projet Ange Gardien ont été sélectionnés par échantillonnage en variation maximale. Des entretiens semi dirigés ont été réalisés et les réponses ont été analysées après double encodage. Les données étaient anonymisées.

Résultats : 2 groupes ont été constitués (4 et 6 médecins) afin d'obtenir une saturation des données. Les médecins possédaient des caractéristiques différentes (âge, sexe, milieu d'exercice etc). Ont été évoqués la considération des médecins généralistes, l'importance de les impliquer dès le départ, la nécessité d'y associer une formation, d'assurer un suivi et un retour d'information. D'autres aspects - rarement évoqués dans la littérature – et qui pourraient représenter un frein à la participation des médecins : l'éthique et la déontologie des projets, la transparence sur le financement et les liens d'intérêts.

Conclusion : les résultats de notre étude nous a permis d'entrevoir certains leviers qui pourraient favoriser l'implication des médecins généralistes dans la recherche en soins primaires, ainsi que les freins qu'il faut prendre en compte. Une étude pourrait être faite concernant le ressenti des patients participant à ces projets.

Title: General practitioners perception on an example of collaborative research between ambulatory medicine and the related regional university hospital : « Ange Gardien » project

Context: Primary care research is essential for the study and understanding of the early stages of various pathologies and environmental factors influencing their development. The Ange Gardien project has attempted to establish a collaboration between general practitioners, liberal organ specialists and university hospital centers around a topic that GPs often face: chronic inflammatory diseases. About sixty general practitioners participated.

We therefore tried to understand and analyze the motivations of GPs to participate in this type of project and their objections.

Material and method: we used a qualitative method in focus group of general practitioners. Those who participated in the presentation meetings of the project Ange Gardien were selected by sampling in maximum variation. Semi-directed interviews were conducted and responses were analyzed after double encoding. Data was anonymized.

Results: 2 groups were formed (4 and 6 physicians) to obtain data saturation. The doctors had different characteristics (age, sex, middle of exercise etc). Mention was made of the consideration of general practitioners, the importance of involving them from the start, the need of involving training, follow-up and feedback. Other aspects - rarely mentioned in the literature - that could hinder the participation of physicians: ethical and deontological questions of the project, transparency of funding and links of interest.

Conclusion: The results of our study have allowed us to glimpse some means that could encourage the involvement of general practitioners in primary care research. The study also highlights the objections that must be taken into account. A study could be done concerning the feelings of the patients participating in these projects.