Université de POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie

ANNEE 2023 - 2024

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

(arrêté du 8 avril 2013)

présentée et soutenue publiquement
le 08 avril 2024 à POITIERS
par Monsieur Axel DEVIGE

Place des outils digitaux dans la prise en charge et le suivi des patients asthmatiques et asthmatiques sévères en France

Composition du jury :

Président :
Monsieur Nicolas GREGOIRE, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Docteur en Pharmacie

Membres :
Madame Alexia CHAUZY, Maître de Conférences, Docteur en Pharmacie
Monsieur Jean-Christophe OLIVIER, Professeur des Universités, Docteur en Pharmacie
Monsieur Guillaume PAILLIER, Docteur en Pharmacie

Directeur de thèse : Mr Jean-Christophe OLIVIER

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à exprimer ma profonde gratitude envers Monsieur Nicolas Grégoire, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier pour avoir accepté de présider mon jury de thèse.

Mes remerciements vont également à mon directeur de thèse, Monsieur Jean-Christophe Olivier, Professeur des Universités, pour son expertise précieuse, ses bons conseils et sa disponibilité qui ont grandement contribué à l'aboutissement de ce travail.

Je souhaite adresser mes sincères remerciements à Madame Alexia Chauzy, Maitre de Conférence des Universités pour de m'avoir fait l'honneur d'être membre de mon jury et de son intérêt porté à mon travail.

Je n'oublierai pas de reconnaître l'importante contribution de mon tuteur d'alternance, Monsieur Jérôme Junca, dont les conseils avisés et l'expérience ont été des atouts majeurs dans la réalisation de ce projet.

Un remerciement tout particulier à ma directrice de mémoire de l'école de commerce de TBS Éducation, Madame la Professeure Roxana Ologeanu-Taddei pour son accompagnement et son soutien constant, qui ont été essentiels à chaque étape de ce travail.

Mes pensées vont également aux patients qui ont généreusement participé à cette étude. Leur contribution a été d'une valeur inestimable et a permis d'enrichir nos connaissances dans ce domaine et les remercie pour leur disponibilité et l'intérêt qu'ils ont porté à ce sujet.

Enfin, je tiens à exprimer ma reconnaissance envers toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de cette thèse. Leur implication, leurs encouragements et leur soutien ont été des moteurs essentiels tout au long de cette aventure.

Table des matières

REMERCIEMENTS *2*

Résumé *7*

Abstract *8*

Introduction *9*

I. L'asthme : Définition et prise en charge *10*

A. Explication de l'asthme **10**

1. Épidémiologie 10
2. Physiopathologie 10
3. Les différents types d'asthme 12
4. Les différents stades de l'asthme 13

B. Prise en charge de l'asthme **14**

1. Diagnostic de l'asthme 14
2. Prise en charge médicamenteuse 14
3. Prise en charge non médicamenteuse 18
4. Contrôle de l'asthme 18

C. Exploration de l'asthme sévère **19**

1. Définition 19
2. Prise en charge de l'asthme sévère 20
3. Impact sur la qualité de vie 20
4. Introduction au concept d'errance thérapeutique 22

II. Les outils digitaux en santé *25*

A. Santé numérique ou e-santé **25**

1. Définition 25
2. Évolution 26
3. Rôle de la E-santé 27
4. Exploration de la m-santé ou santé mobile 28

B. Outils digitaux dans l'asthme **29**

1. Plateformes digitales 30
2. Objets connectés 33
3. Perspectives 34
4. Limites 37

C. Exemple de Vik Asthme 39

III. Etude qualitative aupres de patients asthmatiques 43

A. Méthodologie 43

1. Définition de la question de recherche 43
2. Constitution de l'échantillon 44
3. Guide d'entretien 45

B. Analyse qualitative 46

1. Analyse verticale 46
2. Structure thématique 47

C. Discussion 60

1. Réponse à la problématique posée 60
2. Limites de l'étude 61

Conclusion 62

Bibliographie 64

Annexes 67

Annexe 1 : Recommandations de la prise en charge au long cours de l'asthme 67

Annexe 2 : Les différents niveaux de traitements de fond de l'asthme 68

Annexe 3 : Questionnaire ACT 69

Annexe 4 : Comorbidités associées à l'asthme sévère 70

Annexe 5 : Définition des sous-domaines de la E-santé 70

Annexe 6 : Retranscription des entretiens 72

Annexe 7 : Guide d'entretien 94

Annexe 8 : Tableau Récapitulatif de l'analyse verticale 96

Liste des abréviations

ACT	*ASTHMA CONTROL TEST*
AMM	*AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHE*
ANSM	*AGENCE NATIONALE DE SECURITE DU MEDICAMENT ET DES PRODUITS DE SANTE*
CSI	*CORTICOSTEROÏDES INHALES*
CSO	*CORTICOSTEROÏDES ORAUX*
CT	*COMISSION DE TRANSPARENCE*
CVF	*CAPACITE VITALE FORCEE*
DEP	*DEBIT EXPIRATOIRE DE POINTE*
EFR	*EXPLORATION FONCTIONNELLE RESPIRATOIRE*
GINA	*GLOBAL INITIATIVE FOR ASTHMA*
HAS	*HAUTE AUTORITE DE SANTE*
IA	*INTELLIGENCE ARTIFICIELLE*
RCA	*REUNION DE CONCERTATION ASTHME*
SIH	*SYSTEME D'INFORMATION HOSPITALIER*
SIS	*SYSTEME D'INFORMATION DE SANTE*
SPLF	*SOCIETE DE PNEUMOLOGIE EN LANGUE FRANCAISE*
VEMS	*VOLUME EXPIRATOIRE MAXIMUM A LA PREMIERE SECONDE*

Table des Illustrations

FIGURE 1 : SCHEMA DES VOIES DE SIGNALISATION CELLULAIRE D'UNE INFLAMMATION DES VOIES RESPIRATOIRES 11

FIGURE 2 : SECTION D'UNE BRONCHE DE VOIES RESPIRATOIRES NORMALES PAR COMPARAISON AVEC DES VOIES RESPIRATOIRES ASTHMATIQUES. 12

FIGURE 3 : COMPARAISON DES COUTS ASSOCIES A UN ASTHME CONTROLE VS NON CONTROLE 22

FIGURE 4 : FACTEURS CONTRIBUANT AU PHENOMENE D'ERRANCE THERAPEUTIQUE 23

FIGURE 5 : PRINCIPAUX OBJETS CONNECTES DISPONIBLES DANS L'ASTHME 29

FIGURE 6 : DISPOSITIF CONNECT'INH DEVELOPPE PAR KAP CODE (34) 33

FIGURE 7 : PRINCIPALES LIMITES DES OUTILS CONNECTES DANS L'ASTHME 38

FIGURE 8 : PAGE DE TELECHARGEMENT DE VIK ASTHME SUR L'APPSTORE 39

FIGURE 9 : CAPTURE D'ECRAN DU SITE « ASTHMEZERO.FR » PERMETTANT DE DISCUTER AVEC VIK ASTHME 39

FIGURE 10 : CHAT BOT DE L'APPLICATION VIK ASTHME 40

FIGURE 11 : PAGE D'ACCUEIL DE VIK ASTHME 41

RESUME

L'asthme est une maladie respiratoire chronique des bronches qui touche les enfants et les adultes. Cette affection se caractérise par une inflammation des voies respiratoires, entraînant des symptômes tels que la toux, l'essoufflement, la respiration sifflante et une sensation de constriction thoracique. L'asthme peut varier en gravité, allant de formes légères et bien contrôlées à des cas plus sévères et plus difficiles à gérer. L'un des défis majeurs de la prise en charge de l'asthme réside dans la nécessité de maintenir un contrôle optimal de la maladie pour éviter l'apparition de symptômes gênants et de crises aiguës. Le traitement de l'asthme repose sur deux types principaux de médicaments : les médicaments de fond et les médicaments de secours. Les médicaments de fond, tels que les corticostéroïdes inhalés, visent à réduire l'inflammation chronique des voies respiratoires et à prévenir l'apparition de symptômes. Le contrôle de l'asthme est essentiel pour garantir une qualité de vie optimale aux patients. Un asthme bien contrôlé signifie que les symptômes sont rares, légers et n'interfèrent pas avec les activités quotidiennes. Cependant, de nombreux patients asthmatiques, en particulier ceux présentant des formes sévères de la maladie, luttent pour maintenir un contrôle adéquat. Cela peut entraîner ce que l'on appelle l'errance thérapeutique, où les patients ne contrôlent pas leur asthme ou n'obtiennent pas de résultats cliniques satisfaisant et n'ont pas d'intensification de leur traitement.

C'est ici qu'interviennent les outils digitaux en santé. Les applications mobiles, les dispositifs médicaux connectés, les capteurs et autres technologies numériques dans l'asthme sont très nombreux et offrent de nouvelles opportunités pour améliorer la prise en charge de l'asthme. Ces outils permettent aux patients de surveiller leurs symptômes, leur utilisation des médicaments, leur fonction pulmonaire et d'autres paramètres de santé de manière continue et pratique. De plus, ils offrent un moyen de communication plus efficace avec les professionnels de la santé, facilitant ainsi le suivi, les ajustements de traitement et l'éducation thérapeutique. Avec l'essor du numérique en santé, il est normal d'observer que les patients se tournent de plus en plus vers des sites web ou des applications pour trouver des réponses et obtenir de l'aide dans la gestion de leur maladie. Lors d'une étude menée auprès de 9 patients asthmatiques, les résultats ont révélé que ces patients manquaient effectivement d'informations après le diagnostic, car la maladie était souvent un choc pour eux. Ils se tournent donc, vers ces outils numériques car ils sont plus accessibles et fournissent des informations très complètes qui les rassurent quant à leur quotidien. Tous sont conscients que ces outils numériques ont leur place légitime dans le parcours de soins et la prise en charge des patients asthmatiques.

ABSTRACT

Asthma is a chronic respiratory disease affecting both children and adults. This pathology is characterized by inflammation of the airways, leading to symptoms such as coughing, shortness of breath, wheezing, and a sensation of tightness in the chest. Asthma can vary in severity, ranging from mild and well-controlled forms to more severe and challenging cases to manage. One of the major challenges in asthma management is the need to maintain optimal control of the disease to prevent the onset of bothersome symptoms and acute attacks. Asthma treatment relies on two main types of medications: maintenance medications and rescue medications. Maintenance medications, such as inhaled corticosteroids, aim to reduce chronic airway inflammation and prevent the occurrence of symptoms. Achieving asthma control is essential to ensure an optimal quality of life for patients. Well-controlled asthma means that symptoms are infrequent, mild, and do not interfere with daily activities. However, many asthma patients, particularly those with severe forms of the disease, struggle to maintain adequate control. This can lead to what is known as therapeutic wandering, where patients do not effectively control their asthma or achieve satisfactory clinical outcomes, resulting in the need for treatment intensification.

This is where digital health tools come into play. Mobile applications, Connected Medical Devices, Sensors, and other digital technologies in asthma care are numerous and offer new opportunities to improve asthma management. These tools enable patients to continuously and conveniently monitor their symptoms, medication usage, lung function, and other health parameters. Moreover, they provide a more efficient means of communication with healthcare professionals, facilitating follow-up, treatment adjustments, and therapeutic education. With the rise of digital health, it is natural to observe that patients are increasingly turning to websites or apps to seek answers and assistance in managing their condition. In a study conducted with 9 asthma patients, the results revealed that these patients indeed lacked information after their diagnosis, as the disease often came as a shock to them. They, therefore, turn to these digital tools because they are more accessible and provide comprehensive information that reassures them about their daily life. All of them are aware that these digital tools have a legitimate place in the healthcare journey and the management of asthma patients.

INTRODUCTION

L'évolution rapide des technologies numériques a transformé la manière dont nous abordons la santé et la gestion des maladies chroniques. Parmi les domaines de la santé bénéficiant de ces avancées, la prise en charge de l'asthme a connu des développements majeurs grâce à l'intégration croissante des outils digitaux. L'asthme, une maladie respiratoire courante touchant des millions de personnes en France, a longtemps été associée à des défis tels que la complexité des traitements, la variabilité des symptômes et l'errance thérapeutique des patients. Cependant, l'émergence d'outils digitaux innovants a ouvert de nouvelles perspectives pour aborder ces problématiques et améliorer la qualité de vie des patients asthmatiques.

L'objectif principal de cette thèse est d'explorer l'impact des outils digitaux sur la réduction de l'errance thérapeutique chez les patients asthmatiques en France. L'errance thérapeutique, caractérisée par des retards ou des erreurs dans la prise en charge médicale, peut avoir des conséquences significatives sur la santé des patients asthmatiques notamment chez les asthmatiques sévères, ainsi que sur le système de santé dans son ensemble. Les avancées technologiques et les innovations numériques offrent de nouvelles opportunités pour surmonter ces défis en fournissant aux patients asthmatiques des moyens plus efficaces pour gérer leur maladie.

Au fil des années, les outils digitaux ont évolué, passant de simples applications de suivi de symptômes à des solutions complètes de gestion de l'asthme. Les applications mobiles, les capteurs connectés, les plateformes en ligne et les dispositifs de télémédecine sont autant d'exemples d'innovations qui ont modifié la manière dont les patients interagissent avec leur maladie et leurs professionnels de santé. Ces outils permettent aux patients de surveiller leurs symptômes en temps réel, de suivre leur traitement, d'obtenir des informations éducatives et de communiquer avec leur équipe médicale d'une manière plus proactive.

Dans cette thèse, nous explorerons les différents types d'outils digitaux disponibles pour la gestion de l'asthme en France, en examinant leurs avantages, leurs limites et leur impact sur la réduction de l'errance thérapeutique. Nous analyserons également, à l’aide d’une étude qualitative comment ces outils sont utilisés dans la pratique clinique, leur adoption par les patients, ainsi que les facteurs qui influencent leur efficacité et leur intégration dans le système de soins de santé. Cette thèse vise à mettre en lumière l'évolution des outils digitaux dans le contexte de la prise en charge de l'asthme en France, en mettant en évidence leur rôle dans la réduction de l'errance thérapeutique des patients asthmatiques sévères ou non contrôlés.

I. L'ASTHME : DEFINITION ET PRISE EN CHARGE

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des bronches qui touche les enfants et les adultes se manifestant à travers des crises durant lesquelles il existe des symptômes tel que la toux, sifflement, essoufflement et gêne respiratoire.(1)

A. Explication de l'asthme

1. Épidémiologie

L'asthme est une maladie chronique fréquente, qui touche plus de 4 millions de personnes en France. Au cours de la vie, on estime que 10 à 12 % de la population a, a eu ou aura de l'asthme.(2) Les premières manifestations surviennent souvent dans l'enfance. Mais, l'asthme peut aussi débuter à l'âge adulte, tout particulièrement autour de la cinquantaine. La prévalence de l'asthme en France est de 5-7% chez l'adulte. Cette prévalence a doublé au cours des vingt dernières années avec cependant une tendance à se stabiliser actuellement, au moins dans les pays développés.(3)

Parmi ces personnes 5% souffrent de crises sévères. L'asthme sévère est associé à plus de 60 000 hospitalisations et à près de 900 décès par an, principalement parmi les adultes de plus de 55 ans.(2)

La morbidité est en augmentation régulière et une étude évaluait le coût global de la maladie à 1,5 milliards d'euros par an. La plus grande partie du coût de cette pathologie est liée aux hospitalisations, aux soins d'urgence et au retentissement social de la maladie.(3)

2. Physiopathologie

L'asthme se caractérise par des crises. Ces crises ont un mécanisme bien particulier axé sur plusieurs éléments : une bronchoconstriction c'est-à-dire une contraction des bronches, une inflammation et un œdème des voies respiratoire, une hyperactivité des voies respiratoires et un remodelage des voies respiratoires.(4)

L'inflammation des voies respiratoires peut survenir en réaction à l'exposition à des allergènes ou à des déclencheurs non spécifiques d'asthme. Les cellules immunitaires de l'épithélium respiratoire libèrent des médiateurs de l'inflammation ou stimulent l'expression de protéines d'adhésion cellulaire. Celles-ci déclenchent une réaction en chaîne et causent une

hyperréactivité bronchique, une obstruction endobronchique et des processus de remodelage bronchique.(5)

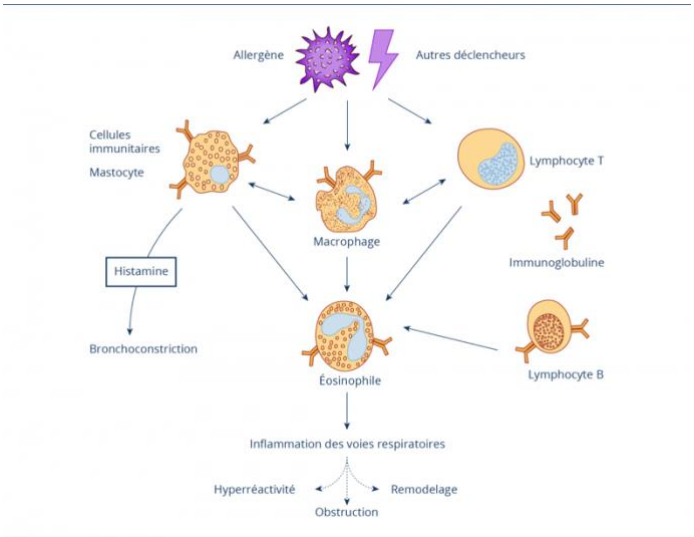


Figure 1 : Schéma des voies de signalisation cellulaire d'une inflammation des voies respiratoires (https://www.medportal.ch/fr/domaines-therapeutiques/pneumologie/allergologie/pathophysiologie-de-lasthme)

Les facteurs déclencheurs courants de l'exacerbation de l'asthme comprennent :

- Les allergènes environnementaux et professionnels
- Air froid et sec
- Les infections
- L'effort
- L'inhalation d'irritants tels que la pollution de l'air, la fumée de cigarette et les parfums
- Les émotions telles que l'anxiété, la colère et l'excitation

Les symptômes asthmatiques reposent sur trois processus pathophysiologiques : l'inflammation chronique des voies respiratoires, l'hyperréactivité bronchique et l'obstruction bronchique.(4)

Concernant l'inflammation des bronches, lors du développement de l'asthme, l'aspect crucial concerne une réaction inflammatoire de la muqueuse des bronches. Cette réponse implique de nombreuses cellules inflammatoires et des médiateurs qui jouent un rôle important dans les changements cliniques et physiologiques caractéristiques. Cette inflammation des voies respiratoires est fortement influencée par des expositions pendant l'enfance, l'hyperréactivité bronchique et les symptômes de l'asthme. De plus, elle persiste même lorsque les symptômes de l'asthme se manifestent de manière intermittente. Concernant l'hyperréactivité bronchique. Au début et au cours de l'évolution de la maladie asthmatique, les personnes atteintes d'asthme

présentent une hyperréactivité bronchique, ce qui signifie que leur système bronchique réagit de manière excessive à des stimuli minimes qui ne sont généralement pas nocifs, provoquant un rétrécissement des voies respiratoires et une surproduction de mucus. Cette hyperréactivité bronchique est associée à l'inflammation des voies respiratoires et peut être partiellement réversible grâce à un traitement médicamenteux. Enfin au sujet de l'obstruction des voies respiratoires. La limitation du débit d'air observée dans l'asthme est principalement due au rétrécissement des voies respiratoires. Ce rétrécissement des bronches est principalement causé par le spasme des muscles bronchiques lisses. De plus, des œdèmes, l'épaississement des parois bronchiques et une surproduction de mucus contribuent à ce rétrécissement des voies respiratoires.(4)

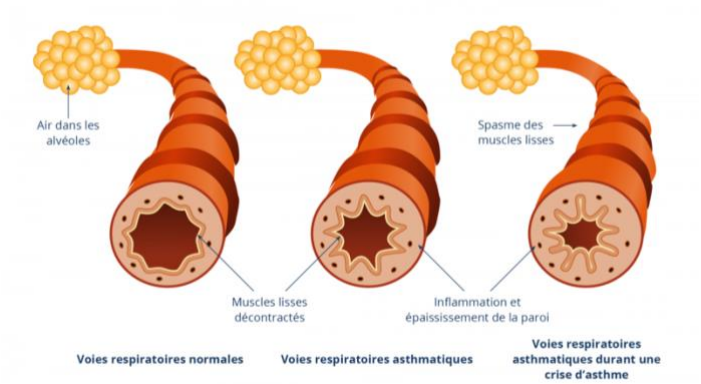


Figure 2 : Section d'une bronche de voies respiratoires normales par comparaison avec des voies respiratoires asthmatiques. (https://www.medportal.ch/fr/domaines-therapeutiques/pneumologie/allergologie/pathophysiologie-de-lasthme)

3. Les différents types d'asthme

L'asthme est un terme générique clinique désignant différentes entités de maladies qui répondent à des symptômes respiratoires typiques conjointement à une obstruction réversible des voies respiratoires. Il s'ensuit que le tableau clinique est très hétérogène et englobe différents phénotypes, qui peuvent être distingués grâce à leurs caractéristiques cliniques, pathophysiologiques et/ou à travers des analyses chimiques. Il existe des formes d'asthme fortement liées aux allergies tandis que d'autres formes ne le sont pas. On peut distinguer l'asthme débutant dans l'enfance, de l'asthme débutant à l'âge adulte, l'asthme avec une limitation du flux d'air persistant ou encore une forme d'asthme associée à l'obésité. La crise d'asthme ne représente que la partie visible de l'iceberg.

Les types d'asthme les plus fréquents sont les suivants :

- L'asthme allergique ou extrinsèque déclenché par l'exposition aux allergènes. Ce type d'asthme est le plus facile à reconnaître et survient à l'enfance.
- L'asthme non allergique ou intrinsèque, souvent déclenché par une infection des voies respiratoires. 30 à 50 % des adultes présentent un asthme non allergique ou intrinsèque.

- L’asthme à l’âge adulte. Il n’est pas allergique et il est très souvent corticorésistant.
- L’asthme éosinophilique se caractérise par une concentration plus élevée de granulocytes éosinophiliques. L’asthme éosinophilique réagit mois aux corticostéroïdes inhalés, et fait partie des types d’asthme sévère les plus courants .(6)

4. Les différents stades de l’asthme

De manière générale, on distingue deux grandes typologies d’asthme :

- L’asthme dit « intermittent » : les symptômes de l’asthme surviennent seulement à certaines périodes lors d’une exposition brève à un facteur favorisant comme un pollen saisonnier ou un virus par exemple.
- L’asthme dit « persistant » : les symptômes de la maladie restent perceptibles entre les crises. Dans ce cas-là, il est indispensable de prendre un traitement de fond sur le long terme, en plus du traitement de secours pris au moment des crises.(7)

La Global Initiative for Asthma (GINA), un programme regroupant des personnels de soins de santé et les pouvoirs publics dans le but de faire diminuer la prévalence, la morbidité et la mortalité liées à l'asthme, a établi, en 2006, la classification clinique de la sévérité de l’asthme avant traitement suivante (8) :

Asthme intermittent Symptômes < 1 fois/sem. Exacerbations de courte durée Symptômes nocturnes < 2 fois/mois VEMS ou DEP ≥ 80 % de la théorique Variabilité du VEMS ou du DEP < 20 %	**Asthme persistant léger** Symptômes > 1 fois/sem. mais < 1 fois/jour Exacerbations pouvant avoir un retentissement sur l’activité et le sommeil Symptômes nocturnes > 2 fois/mois VEMS ou DEP ≥ 80 % de la théorique Variabilité du VEMS ou du DEP entre 20 et 30 %
Asthme persistant modéré Symptômes quotidiens Exacerbations pouvant avoir un retentissement sur l’activité et le sommeil Symptômes nocturnes > 1 fois/sem. Utilisation quotidienne de β2-mimétique de courte durée d’action VEMS ou DEP entre 60 et 80 % Variabilité du VEMS ou du DEP > 30 %	**Asthme persistant sévère** Symptômes quotidiens Exacerbations fréquentes Symptômes nocturnes fréquents Limitation de l’activité physique VEMS ou DEP < 60 % de la théorique Variabilité du VEMS ou du DEP > 30 %

Depuis, un 5ème pallier de sévérité a été créé correspondant aux patients asthmatiques de pallier 4 pour lequel la prise en charge reste inefficace et l'asthme non contrôlé.

B. Prise en charge de l'asthme

La prise en charge de l'asthme a pour objectif d'améliorer la santé et la qualité de vie des patients. L'un des principaux objectifs est de maintenir un contrôle optimal de la maladie tout en minimisant les effets indésirables associés au traitement. Cette approche vise à réduire la fréquence et l'intensité des symptômes caractéristiques de l'asthme, contribuant ainsi à diminuer le nombre de consultations aux urgences et d'épisodes aigus. En parallèle, la prise en charge vise également à maintenir une fonction respiratoire normale, permettant aux patients de poursuivre leurs activités quotidiennes sans limitations importantes. Enfin, un aspect crucial de la prise en charge de l'asthme est l'amélioration de la qualité de vie des patients, en leur permettant de retrouver un bien-être physique et émotionnel grâce à une gestion efficace de leur maladie.(9)

En France, c'est la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) qui définit les recommandations de prise en charge des patients asthmatiques., dont un tableau récapitulatif de ces recommandations se trouvent en *Annexe 1*.

1. Diagnostic de l'asthme

Le diagnostic repose sur la récurrence des symptômes évoqués plus haut, leur réversibilité après traitement et sur la mise en évidence lors des explorations fonctionnelles respiratoires d'un syndrome obstructif réversible. Une série de valeurs spécifiques mesurées lors des EFR peuvent aider au suivi et au diagnostic de l'asthme. En effet la mesure du VEMS permet d'évaluer le degré d'obstruction bronchique. Le VEMS correspond au Volume Expiratoire Maximal par Seconde. Un autre outil est utilisé dans le diagnostic de la maladie asthmatique, le débitmètre de pointe ou peak-flow qui permet de mesurer le débit expiratoire de pointe (DEP) et d'appréhender ainsi l'évolution de la maladie ou encore l'efficacité d'un traitement.

2. Prise en charge médicamenteuse

Les traitements de l'asthme sont de deux types. Les traitements de fond, sous forme d'inhalations ou de comprimés, diminuant l'inflammation des bronches et devant être pris tous les jours et les traitements de crise, inhalés, dilatant très rapidement les bronches en cas de crise. Les personnes asthmatiques doivent également constamment surveiller leur capacité respiratoire, pour s'assurer de l'efficacité des traitements, et éviter de s'exposer aux facteurs qui peuvent déclencher une crise. Parfois, des médicaments contre l'allergie sont également

prescrits. Le traitement de fond de l'asthme est celui que l'on prend régulièrement, tous les jours, même lorsqu'on se sent en pleine forme afin d'éviter les crises d'asthme. Ce type de traitement calme l'inflammation des bronches qui est constamment présente, même faiblement, chez les personnes asthmatiques. Les traitements de fond réduisent ainsi le gonflement des parois des bronches et détendent les muscles qui peuvent se resserrer autour de celles-ci. Ils diminuent le risque de développer une crise d'asthme.(10)

a) Traitements de fonds

On distingue plusieurs niveaux de traitement selon la sévérité de l'asthme. En principe, seules les personnes ayant un asthme intermittent (palier1), avec des crises très peu fréquentes, n'ont pas besoin d'un traitement de fond. Tous les autres asthmatiques devraient en revanche bénéficier d'un traitement de fond. Le tableau en *Annexe 2* détaille les différents niveaux de traitement de fond chez l'adulte et l'adolescent de plus de 12 ans.

La base du traitement de fond de l'asthme se fait par la prescription des corticoïdes inhalés à faibles doses (CSI), tel que la *bécolmétasone*. Les CSI exercent un effet anti-inflammatoire, essentiellement au niveau des bronches. S'il se révèle insuffisant au bout d'environ 3 mois, le médecin augmente les doses ou lui associe un autre médicament, le plus souvent un bronchodilatateur de longue durée d'action tel que le *formotérol,* agissant au long cours en dilatant les bronches et toujours associés aux corticoïdes inhalés. Les associations fixes de corticoïdes inhalés et de bêta-2 agonistes inhalés d'action prolongée ont l'AMM en traitement continu de l'asthme persistant, chez des patients insuffisamment contrôlés par une corticothérapie inhalée à la dose optimale. Elles sont destinées aux patients dont le contrôle de l'asthme n'est pas suffisant avec une corticothérapie inhalée à la dose optimale et l'utilisation occasionnelle d'un bêta-2 agoniste inhalé à action courte, ou pour ceux dont l'asthme est bien contrôlé grâce à l'administration d'une corticothérapie inhalée en association avec un traitement continu par un bêta-2 mimétique à action prolongée par inhalation. Conformément aux directives de la Haute Autorité de Santé (HAS), ces combinaisons fixes ne devraient être envisagées qu'en deuxième intention pour le traitement continu de l'asthme persistant, dans des cas où l'utilisation d'un corticoïde inhalé et d'un bronchodilatateur bêta-2 agoniste à action prolongée est justifiée.(11)

D'autres molécules sont également utilisées dans la prise en charge de l'asthme persistant comme le *Tiotropium* ou le *Montélukast*. Le *Tiotropium*, un bronchodilatateur anticholinergique inhalé, est approuvé pour une utilisation continue en tant que traitement

additif chez les adultes atteints d'asthme. Les patients sont déjà sous un traitement continu combinant des corticostéroïdes inhalés à une dose d'au moins 800 µg par jour et des bêta-2 agonistes à longue durée d'action, et ils ont connu une ou plusieurs exacerbations sévères de l'asthme au cours de l'année précédente. Les effets indésirables associés à ce médicament incluent des effets locaux tels que la sécheresse buccale, l'irritation de la gorge, et occasionnellement, un bronchospasme paradoxal. Les effets systémiques comprennent des céphalées, une accélération du rythme cardiaque, de la constipation, du glaucome, etc. Le *Montélukast*, un antileucotriène, a obtenu une autorisation de mise sur le marché en tant que traitement d'appoint pour les cas d'asthme persistant léger à modéré qui ne sont pas suffisamment maîtrisés par la corticothérapie inhalée et les bêta-2 agonistes à action courte utilisés à la demande. Cependant, il est important de noter que le *Montélukast* est considéré comme moins efficace que les bêta-2 agonistes à action prolongée dans ces situations, selon un avis de la Commission de la Transparence (CT) de la HAS d'octobre 2015. Il est important de noter que les effets indésirables, tels que les céphalées et les douleurs abdominales, sont rares. Cependant, l'ANSM souligne la nécessité de surveiller les effets neuropsychiatriques potentiellement associés, tels que les rêves inhabituels, le somnambulisme, l'anxiété, l'agitation, l'agressivité, les problèmes de concentration, la désorientation, la dépression, etc. Les patients et les professionnels de la santé doivent être vigilants pour détecter ces effets et minimiser les risques de diagnostic tardif.

En cas d'asthme difficile à contrôler, comme dans le cadre d'un asthme allergique, une 3ème famille de médicaments, appelée biomédicaments peut être prescrite. Il s'agit d'Anticorps Monoclonaux spécifiques qui sont des molécules produites en laboratoire pour traiter des maladies. Ils sont quasiment identiques aux anticorps naturellement fabriqués par notre système immunitaire pour lutter contre une agression biologique. (9)

b) Traitements de la crise d'asthme

Les crises d'asthme peuvent être traitées grâce aux bronchodilatateurs bêta-2 agonistes à action courte. Ils procurent une bronchodilatation rapide, significative et de longue durée, s'étendant sur une période de 4 à 6 heures. Ils sont disponibles sous forme de solutions, de suspensions et de poudres. Ces médicaments inhalés sont utilisés pour traiter les symptômes de l'asthme et doivent être employés uniquement au besoin, pas de manière régulière. De plus, si les symptômes de l'asthme s'aggravent ou si des doses plus élevées que la normale sont requises, cela suggère un contrôle insuffisant de l'asthme, et il est recommandé de revoir le traitement.

c) Mécanismes d'action des traitements de l'asthme

Le mécanisme d'action des bêta-2 stimulants repose sur leur capacité à se lier spécifiquement aux récepteurs bêta-2 situés dans les muscles lisses des voies bronchiques, induisant ainsi une relaxation des muscles lisses et provoquant une dilatation rapide des bronches. En revanche, les corticoïdes inhalés agissent à différents niveaux de la cascade inflammatoire bronchique, notamment en inhibant l'activation et le recrutement des cellules inflammatoires, en particulier les éosinophiles, ainsi qu'en réduisant la synthèse de cytokines et de médiateurs phospholipidiques tels que les prostanoïdes et les leucotriènes. À des doses thérapeutiques, les concentrations plasmatiques de ces substances administrées par inhalation sont généralement négligeables, et les effets indésirables se manifestent principalement lorsque les doses maximales recommandées dans les autorisations de mise sur le marché (AMM) sont dépassées. Les effets indésirables les plus couramment observés incluent des symptômes tels que des tremblements des extrémités, des palpitations ou une accélération du rythme cardiaque associés aux bêta-2 stimulants, ainsi que des affections comme la candidose oropharyngée, la raucité de la voix voire une sensibilité accrue aux ecchymoses liés aux corticoïdes inhalés.

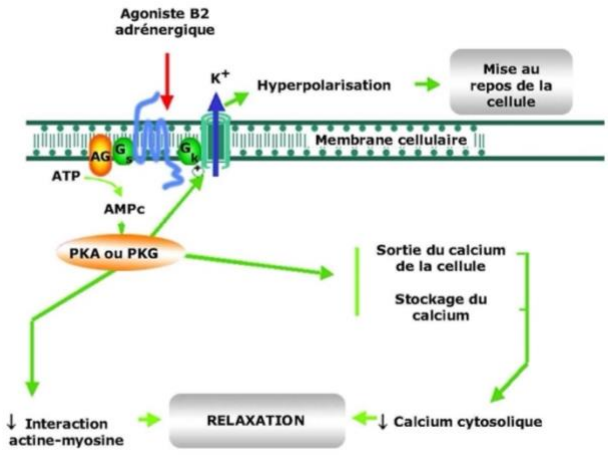


Figure 3 : Mécanisme d'action des bêta-2 stimulants
https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/beta-2-stimulants-a-courte-et-longue-duree-d-action

Les anticholinergiques agissent en se liant de manière préférentielle et compétitive aux récepteurs muscariniques, principalement aux récepteurs M3, situés dans le muscle lisse des voies respiratoires. Cette action bloque l'effet contractile de l'acétylcholine, un neurotransmetteur libéré par les fibres cholinergiques bronchiques. En conséquence, les anticholinergiques induisent une bronchodilatation, c'est-à-dire une dilatation des voies respiratoires. Bien que leur effet bronchodilatateur soit généralement similaire à celui des bêta-2 mimétiques administrés par inhalation, les anticholinergiques agissent de manière plus lente, prenant environ 30 à 40 minutes pour produire leur effet, comparé aux bêta-2 mimétiques dont l'effet se manifeste en seulement 5 minutes.(12)

3. Prise en charge non médicamenteuse

Même si les thérapies pharmacologiques restent le principal mode de traitement chez les patients asthmatiques, différents traitements non pharmacologiques ont été proposés. Les interventions non pharmacologiques sont nombreuses dans la prise en charge de l'asthme et les patients manifestent de plus en plus d'intérêt pour des thérapies complémentaires au traitement pharmacologique pour gérer leur maladie. Celles-ci regroupent, de manière non exhaustive, le *breathing retraining* (BR), en français rééducation respiratoire, et d'autres techniques de kinésithérapie respiratoire, l'homéopathie, l'acupuncture, l'aromathérapie, la réflexologie, le massage et la relaxation.

La kinésithérapie respiratoire est désormais intégrée dans les recommandations internationales comme prise en charge à envisager de façon systématique chez tout asthmatique non contrôlé ou à risque d'exacerbation. Elle repose sur des exercices respiratoires qui ont pour principal objectif de ralentir la fréquence respiratoire et d'améliorer le contrôle des symptômes.

Une partie importante de la prise en charge de l'asthme repose également sur l'éviction des facteurs favorisants et aggravants comme le tabac, l'obésité ou encore les produits irritants et allergisants. En effet le sevrage tabagique est une priorité, tout comme la nécessité de la prise en charge de l'obésité chez les asthmatiques devient évidente. La plupart des études ont montré qu'une prise en charge radicale de l'obésité morbide par chirurgie bariatrique est accompagnée d'une amélioration du contrôle de l'asthme avec, en particulier, une diminution du recours aux bronchodilatateurs, une amélioration de l'hyperréactivité bronchique, de la qualité de vie de l'asthme et la fonction pulmonaire. Également, le tabagisme passif et l'exposition à des produits irritants (solvants) ou allergisants (poussières, moisissures, animaux, etc.) doivent être combattus, tant à domicile que sur le lieu de travail, et les médicaments susceptibles de déclencher ou d'aggraver l'asthme doivent être connus du patient (bêtabloquants, y compris en collyres, antibiotiques en cas d'allergie).(13)

4. Contrôle de l'asthme

L'évaluation du contrôle de l'asthme permet de connaitre l'efficacité du traitement de fond. Contrôler son asthme consiste à supprimer les crises et à maintenir une qualité de vie satisfaisante malgré la maladie. Le bon contrôle d'un asthme est défini par plusieurs éléments, des symptômes absents ou minimes, une activité physique normale, y compris à l'effort, un sommeil normal, un nombre minimum de crises, c'est à dire ne perturbant pas la vie quotidienne, aucune consultation en urgence ou hospitalisation, une consommation nulle ou

minimale de bronchodilatateurs bêta-2 mimétiques d'action rapide, une fonction respiratoire optimale et des effets indésirables des médicaments minimes ou absents. Pour obtenir le contrôle de l'asthme, et donc éviter les crises, il est recommandé de suivre régulièrement son traitement de fond, même après obtention d'une amélioration. Établi en fonction de la sévérité de l'asthme, ce traitement de fond quotidien a pour objectif de contrôler la maladie et de réduire considérablement les symptômes et le nombre de crises d'asthme. Il est conseillé de consulter régulièrement son médecin traitant pour son asthme, même si celui-ci paraît contrôlé. La mesure du DEP et du VEMS permet, par ailleurs, de ne pas passer à côté d'une dégradation de la fonction respiratoire et entraîne, éventuellement, un réajustement du traitement de fond. Il est fortement conseillé d'éviter l'exposition aux facteurs déclenchant ou aggravant l'asthme, et enfin, de prendre dès l'apparition de symptômes un traitement de la crise, c'est-à-dire un bronchodilatateur d'action rapide.

Afin d'évaluer le contrôle de son asthme, un test a été mis en place par le GINA en 2015. C'est le test ACT (Asthma Control Test). Disponible en ligne, le questionnaire ACT, en *Annexe 3*, permet, par la réponse simple du patient à 5 questions cotées de 1 à 5, de situer le contrôle de l'asthme sur une échelle de 5 à 25. Les questions portent sur le vécu des 4 dernières semaines et concernent : la fréquence de la gêne par l'asthme des activités au travail, aux études ou chez soi, la fréquence des épisodes d'essoufflement, la fréquence des troubles du sommeil liés à l'asthme, la fréquence de recours à un traitement d'urgence et enfin une évaluation globale du contrôle. Une cotation à 25 correspond à un contrôle satisfaisant. Un score compris entre 20 et 25 correspond à un asthme bien contrôlé ; un score inférieur à 20 à un asthme insuffisamment contrôlé. Cette situation nécessite une vérification de l'observance et de la technique d'utilisation des traitements inhalés, avant d'envisager le passage d'un palier de traitement à un autre.(9)

C. Exploration de l'asthme sévère

1. Définition

Selon le GINA l'asthme sévère est un sous-groupe de l'asthme dit difficile à traiter. En France, 131 000 patients asthmatiques sont considérés comme difficiles à traiter dont plus de 65 000 sont dits sévères.(14) L'asthme difficile est considéré soit comme un asthme non-contrôlé malgré des traitements de niveau GINA de pallier 4 ou 5 soit par le fait que les patients ont besoin de ces traitements pour maintenir un contrôle des symptômes et réduire le risque d'exacerbations. Pour l'asthme sévère, ce sont des patients qui ont un asthme non-contrôlé malgré un traitement maximal et une prise en charge des facteurs contributeurs, ou qui empire

à la diminution des traitements. Il correspond à la forme la plus grave de l'asthme et présente différentes caractéristiques cliniques également appelées "phénotypes". Un des phénotypes les plus fréquents est l'asthme à éosinophiles.

2. Prise en charge de l'asthme sévère

L'asthme sévère nécessite l'expertise d'un pneumologue pour poser le diagnostic, mais également pour permettre aux patients de bénéficier d'un traitement adapté. Le diagnostic d'asthme sévère est complexe et ne peut être porté qu'après un suivi de 6 à 12 mois.

Depuis l'arrivée des biothérapies ciblées aussi appelées biomédicaments, les pneumologues ont de nouvelles solutions thérapeutiques pour mieux contrôler l'asthme sévère de leurs patients. Ces biomédicaments, sont, comme expliqués précédemment, des anticorps monoclonaux spécifiques produits en laboratoire et fonctionnant quasiment comme un anticorps naturellement fabriqué par l'homme, c'est-à-dire qu'il reconnait spécifiquement un élément particulier de l'agresseur, appelé antigène, et va s'y attacher. Cette liaison anticorps-antigène va initier la destruction de l'agresseur ou l'empêcher de se reproduire. La spécificité des traitements à base d'anticorps monoclonaux réside dans leur capacité à atteindre une cible avec une très grande précision, ce qui les classe parmi les outils les plus puissants de la médecine moderne. Au cours des 5 dernières années, plusieurs biomédicaments ont reçu une AMM dans l'asthme sévère avec des nuances dans leur libellé d'AMM qui ne cible pas les mêmes phénotypes d'asthme. L'un, l'*omalizumab* cible les IgE et est indiqué en traitement additionnel dans l'asthme allergique persistant sévère. Trois autres sont des inhibiteurs de l'interleukine 5 ou de son récepteur (*benralizumab*, *mépolizumab*), ou du récepteur de l'interleukine 4 et 13 (*dupilumab*) et sont indiqués dans l'asthme sévère éosinophilique. Un autre, le *tézépélumab* se lie et inhibe la lymphopoïétine stromale thymique cytokine.

En l'absence de comparaison de ces anticorps monoclonaux entre eux, leur positionnement respectif dans la stratégie thérapeutique de l'asthme est difficile. Ces médicaments n'ont pas de place chez les patients dont l'asthme n'est pas contrôlé en raison d'un traitement de fond inadapté, de problèmes d'observance, de comorbidités ou de facteurs de risque aggravants non pris en charge. Ils ne doivent être prescrits que par des médecins spécialisés en pneumologie ou allergologie, idéalement lors d'une réunion de concertation asthme (RCA).(9)

3. Impact sur la qualité de vie

La qualité de vie est définie comme la satisfaction ou le bonheur d'un individu dans la vie ou le bien-être qui est subjectif, multidimensionnel et dynamique, compromettant six domaines :

physique, psychologique, niveau d'indépendance, relations sociales, environnement et spiritualité/religion et /ou croyances personnelles.(15)

Les patients atteints d'asthme sévère connaissent des exacerbations en moyenne 5 fois plus fréquentes que les patients atteints d'un asthme léger à modéré et sont davantage hospitalisés.(16) Malgré un impact sur la vie quotidienne, l'asthme sévère est souvent méconnu. Les personnes asthmatiques sévères peuvent ne pas se rendre compte que leur asthme rentre dans cette catégorie - et l'entourage peut ne pas se rendre compte à quel point cela peut être sévère. (17) En effet, aujourd'hui 73% des patients asthmatiques sévères se considèrent bien contrôlés, alors qu'en réalité ils ne seraient que 15%.(18)

Bien vivre avec un asthme sévère peut être un défi important pour de nombreux patients, car ils éprouvent un mauvais contrôle des symptômes et courent un risque accru de décès (19). De plus, et c'est important, les personnes souffrant d'asthme sévère sont également confrontées à de multiples comorbidités et facteurs de risque, et ces caractéristiques sont hautement prioritaires pour les patients : par exemple, les facteurs de risque d'inactivité physique et d'obésité, et les comorbidités d'anxiété et dépression. (20) (21) Les impacts de ceux-ci incluent non seulement des symptômes d'asthme et des crises aiguës, mais entraînent également des charges personnelles, physiques, émotionnelles, financières, fonctionnelles et liées aux médicaments, importantes qui entraînent une altération de la qualité de vie.(22)

Dans l'asthme sévère, les patients subissent les conséquences d'une maladie chronique et nécessitent des schémas thérapeutiques à multiples facettes qui incluent généralement l'administration complémentaire de corticostéroïdes oraux (CSO). Les CSO ont des effets secondaires importants qui augmentent encore le fardeau de la maladie ressenti par les patients.(23) En plus des schémas thérapeutiques complexes, de multiples comorbidités pulmonaires et extrapulmonaires coexistent chez les patients souffrant d'asthme sévère. Ces comorbidités nécessitent leurs propres plans de gestion compliqués, ajoutant au fardeau de la maladie. Les comorbidités coexistantes sont problématiques pour les patients car elles sont souvent non diagnostiquées, compliquent la prise en charge de l'asthme sévère et/ou imitent les symptômes d'une maladie grave. De plus, les comorbidités telles que l'anxiété et la dépression aggravent non seulement les résultats de l'asthme, mais ont également un impact négatif sur l'expérience du patient de bien vivre avec l'asthme.(24) L'ensemble de ces comorbidités sont regroupées en *Annexe 4*.

Enfin, il en découle un coût financier plus important du fait des exacerbations plus nombreuses et d'un recours plus important aux soins chez ces patients. On estime que 60 % des dépenses

de santé dans l'asthme sont liées aux asthmatiques sévères alors qu'ils ne représentent que 5% de la population asthmatique totale. 5 raisons majeures peuvent expliquer ces coûts plus élevés dont les dépenses liées aux visites médicales plus nombreuses et avec des spécialistes, la quantité de médicament plus importante, des séjours à l'hôpital plus nombreux, des dépenses liées aux exacerbations plus fréquentes et enfin le coût des effets secondaires des CSO.(25) De plus, comme on peut l'observer dans le tableau ci-dessous, le coût total de santé moyen est multiplié par 6 chez les patients avec un asthme non contrôlé versus patients avec un asthme contrôlé.(25)

	Asthme contrôlé (n=458)	Asthme partiellement contrôlé (n=428)	Asthme incontrôlé (n=242)	p
Coût total direct moyen	81,2 €	116,9 €	225,3 €	< 0,0001
Coût total indirect moyen (arrêt maladie)	4,2 €	197,1 €	312,6 €	0,0002
Coût total moyen	85,4 €	314,0 €	537,9 €	< 0,0001

Étude observationnelle prospective menée chez 1154 patients en France en 2010

Figure 4 : Comparaison des coûts associés à un asthme contrôlé VS non contrôlé

4. Introduction au concept d'errance thérapeutique

On connait tous le concept d'errance diagnostic mis en avant ces dernières années par les grandes instances publiques et les professionnels de santé se définissant comme la période allant de l'apparition des premiers symptômes à la date à laquelle un diagnostic précis est posé et qui peut parfois prendre des années. L'errance thérapeutique, moins connue actuellement, est l'étape suivante. Un diagnostic a été posé, les patients connaissent le nom de leur maladie et un traitement leur est bien souvent prescrit, mais ce dernier s'avère inadapté. Les patients continuent à avoir des symptômes et leur maladie n'est pas bien contrôlée. L'errance thérapeutique (Clinical Inertia ou Therapeutic Wandering en anglais) se définie, donc, comme l'absence d'intensification ou d'adaptation du traitement chez un patient qui n'atteint pas les objectifs de soins fondés sur des données probantes tel que les tests de contrôle d'une maladie ou des objectifs chiffrés de marqueurs spécifiques. Deux critères doivent donc être mis en évidence pour parler d'errance thérapeutique : l'absence d'intensification des traitements et le non-contrôle de la maladie ou la non atteinte des objectifs cliniques. C'est un facteur majeur qui contribue à l'inadéquation des soins des maladies chroniques chez les patients atteints de

diabète sucré, d'hypertension, de dépression, d'asthme et d'autres affections de longues durées. Des travaux récents dans les maladies cardiaques suggèrent que l'errance thérapeutique liée à la prise en charge du diabète, de l'hypertension et des troubles lipidiques peut contribuer à 80 % des crises cardiaques et des accidents vasculaires cérébraux. (26)

Plusieurs facteurs sont à l'origine de cette phase d'errance thérapeutique. Il existe des facteurs liés au patient lui-même, au professionnel de santé et au système de santé du pays. Les facteurs liés au médecin sont les plus importants tel que le manque de temps accordé au suivi du patient, des mauvais objectifs fixés, le mauvais traitement initié et l'échec dans la détection et la prise en charge des comorbidités. De plus, selon une étude (27) menée dans le diabète mais pouvant être transposée à la situation dans l'asthme et les autres maladies chroniques, les médecins trouvent des "excuses douces" pour éviter d'intensifier les soins. Il s'agit notamment de reprocher aux patients de ne pas avoir suivi les recommandations précédentes, d'invoquer le manque de temps lors des visites au cabinet ou de suggérer que le médecin peut dire (sans demander) que le patient résistera à toute suggestion d'intensification de la thérapie. Bien qu'il existe un certain niveau d'inobservance au sein de la population, il ne doit pas servir d'excuse à l'inaction dans des cas spécifiques sans preuves solides de son existence. Les facteurs liés aux patients sont aussi importants comme le faible niveau de connaissances sur la maladie et les traitements, la mauvaise compréhension des informations données par le médecin, la minimisation des risques de la maladie, le coût et les effets indésirables des traitements. La plupart des facteurs liés au patient qui contribuent à l'errance thérapeutique sont familiers aux médecins.(26) L'ensemble des facteurs contribuant à ce phénomène d'errance thérapeutique sont regroupés dans cette illustration :

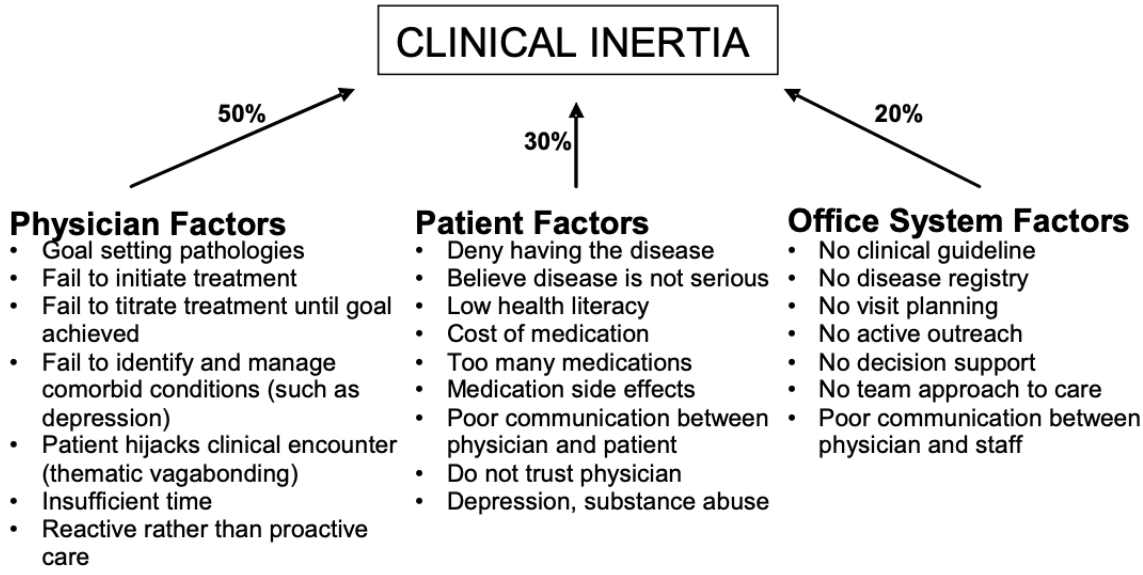


Figure 5 : Facteurs contribuant au phénomène d'errance thérapeutique
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK20513/pdf/Bookshelf_NBK20513.pdf

Dans l'asthme, l'errance thérapeutique impacte les patients avec un asthme sévère, allergique ou à éosinophile, et les patients avec un asthme apparaissant à l'âge adulte. Les deux critères pour parler d'errance thérapeutique sont très fréquents dans le cadre de ces types d'asthme. En effet les patients ne répondent pas correctement aux traitements qui leur sont prescrits. Comme vu précédemment, les patients avec un asthme à éosinophile ou un asthme lié à l'âge adulte sont corticorésistant pour la plupart et ne répondent pas correctement aux traitements qui leur sont prescrits ayant pour conséquence le non-contrôle de leur asthme et des symptômes encore présents. Dans l'asthme de nombreux facteurs peuvent favoriser cette phase d'errance thérapeutique et donc le contrôle de la maladie. Le premier facteur est la méconnaissance de la maladie. L'asthme sévère est une maladie souvent mal comprise par les patients et l'entourage et confondue avec l'asthme dit « classique ». Les patients ont tendance à négliger la gravité de leur symptôme. Comme énoncé précédemment, une étude a montré que 73% des patients se considéraient comme bien contrôlés alors que dans les faits ils n'étaient que 15%. Cela est dû au fait que les patients s'habituent au fait d'avoir des symptômes et qu'il devient normal pour eux de vivre avec mais cela a pour conséquence une mauvaise communication entre les patients et les médecins qui ne sont pas informés par ces derniers des problèmes rencontrés dans leur quotidien. De plus l'accès aux spécialistes, comme les pneumologues, étant de plus en plus compliqué et les délais pour obtenir des consultations, de plus en plus long, de nombreux patients renoncent à aller voir leur spécialiste et ne consultent que leur médecin généraliste qui ne dispose pas des connaissances, des outils, de la formation et des systèmes administratifs nécessaires pour prendre en charge ces patients. Enfin le dernier facteur, et déjà évoqué dans la partie « Prise en charge de l'asthme sévère » est la complexité autour de l'instauration des nouvelles biothérapies et l'absence de protocoles claires et prédéfinis pour la mise en place de ces traitements.(17) De plus, l'accès et les délais d'instauration d'une biothérapie sont longs. Un premier délai de 4 à 6 mois est, en général, requit pour une première évaluation de l'impact de la biothérapie sur le contrôle de l'asthme et de la tolérance de la biothérapie. Chez un patient très exacerbateur et/ou très symptomatique, ce délai peut suffire pour valider ou non les objectifs fixés. Pour un patient moins symptomatique ou n'exacerbant que 2 à 4 fois par an, un délai supplémentaire de 6 mois peut être nécessaire pour valider ou non les objectifs initiaux.(28) Cette phase d'errance thérapeutique chez les patients est très liée au contrôle ou non de la maladie. L'impact sur la qualité de vie de cette phase d'errance thérapeutique est donc très important et ressemble à celle décrite dans la partie « Impact sur la qualité de vie ».

La première partie de cette thèse nous a offert une perspective approfondie des mécanismes sous-jacents de l'asthme, ainsi que de son impact significatif sur la vie des patients. En analysant les complexités de cette maladie respiratoire, nous avons mis en évidence l'importance cruciale de la gestion de l'asthme et la nécessité de s'attaquer aux multiples défis liés à son suivi et à l'accompagnement des patients. Cette compréhension approfondie des enjeux entourant l'asthme et l'errance thérapeutique souligne l'impératif de mettre en œuvre des stratégies efficaces visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme, en leur offrant un soutien adapté à leurs besoins individuels, tout en cherchant à améliorer leur bien-être au quotidien. C'est précisément dans ce contexte que nous entrons maintenant dans la seconde partie de notre étude, où nous nous pencherons sur les outils digitaux, leur évolution et leur rôle potentiel dans la réduction de l'errance thérapeutique des patients asthmatiques en France. Ces technologies émergentes offrent de nouvelles perspectives pour une prise en charge plus efficace et plus personnalisée de l'asthme sévère, tout en répondant aux besoins individuels des patients. Nous allons donc explorer comment ces outils digitaux peuvent contribuer à relever ces défis majeurs dans la gestion de l'asthme sévère.

II. LES OUTILS DIGITAUX EN SANTE

L'avènement des technologies numériques a révolutionné de nombreux secteurs de notre société, et le domaine de la santé n'a pas fait exception. L'introduction du digital en santé, souvent désignée sous le terme de santé numérique ou e-santé, représente une évolution majeure dans la manière dont nous abordons la prévention, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies. La santé numérique englobe un vaste éventail d'outils et de technologies, allant des applications mobiles et des dispositifs médicaux connectés aux plateformes en ligne et aux solutions de télémédecine. Elle offre la promesse d'une meilleure accessibilité aux soins de santé, d'une personnalisation des traitements et d'une amélioration de la qualité de vie des patients. Dans ce contexte, il est essentiel d'explorer comment le digital en santé peut être exploité pour relever les défis spécifiques liés à la gestion de l'asthme sévère, en mettant en avant les opportunités et les bénéfices qu'il peut apporter aux patients.

A. Santé numérique ou e-santé

1. Définition

La e-santé est un ensemble de technologies de communication des informations médicales qui permet aux patients et patientes de participer à la gestion de leur santé en accédant à des informations médicales fiables. Elle englobe de nombreux sous-domaines dont les principaux

sont : les Systèmes d'information de santé (SIS) et Systèmes d'Information hospitaliers (SIH), la robotique médicale, le Big Data/Open Data/Data Mining, la télésanté, la m-santé ou santé mobile, la télémédecine, la téléconsultation, la téléexpertise, la téléassistance médicale, la régulation médicale, la télésurveillance médicale et le télésoin. Chaque sous-domaine étant défini en *Annexe 5*.(29)

2. Évolution

L'histoire de la e-santé est une histoire ancienne : ses prémisses remontent aux années 70 et symbolisent d'ores et déjà, le début d'un bouleversement de la médecine traditionnelle vers une médecine plus moderne, communicante et digitalisée. À partir des années 70, la société a commencé à informatiser ses processus, ce qui a conduit à l'émergence de nouveaux outils et méthodes. À cette époque, on avait déjà conscience de l'impact potentiel de cette "révolution numérique" sur la pratique médicale traditionnelle. La démocratisation d'Internet dans les années 90 a accentué cette tendance vers la "e-santé", en offrant un accès immédiat à l'information médicale pour tout le monde, semblable à une encyclopédie médicale en ligne inépuisable. Cette période a également vu l'émergence d'un nouveau marché industriel axé sur la santé numérique, soulevant des questions éthiques quant à la régulation de l'innovation. Cette évolution a conduit à des changements profonds dans le secteur de la santé, avec des avancées telles que la dématérialisation des feuilles de soins, la facturation électronique et l'introduction de la carte vitale. Malgré ces avancées, le terme "e-santé" n'a été officiellement défini qu'en 1999, lors du 7ème congrès international de la télémédecine, désignant l'utilisation combinée d'Internet et des technologies de l'information à des fins cliniques, éducatives et administratives, à la fois localement et à distance. En 2004, la Commission européenne a fourni sa propre définition, qui couvrait l'application des technologies de l'information et de la communication à l'ensemble des activités liées à la santé. Ainsi, le concept d'e-santé est entré dans le langage courant, représentant un secteur contemporain d'une société profondément transformée par le numérique, marquée par la culture des données et la convergence de la santé publique, de l'informatique médicale et du monde des affaires. En France, cependant, la e-santé a longtemps été en retard en raison du manque d'engagement collectif, de la lenteur de la numérisation des structures de santé, du financement insuffisant et du scepticisme quant aux services de la e-santé. Les années 2010 ont marqué un changement de cap pour le pays, avec une adoption plus systématique des outils numériques dans le secteur de la santé, tels que le Dossier Patient Informatisé, le Dossier Pharmaceutique et l'e-CPS. De plus, une politique publique dédiée à la santé numérique a été mise en place, avec d'importants investissements, tels que la Feuille de

route du numérique en santé, le Ségur du numérique en santé ou la Stratégie d'Accélération Santé Numérique. La transition a été favorisée par un changement générationnel, avec des générations de plus en plus sensibles aux enjeux numériques et solidaires des générations précédentes moins habituées à ces technologies. Cependant, c'est depuis 2020 que la e-santé a connu une accélération majeure en raison de la crise sanitaire. Les enjeux de continuité des soins ont nécessité des solutions numériques, entraînant l'adoption rapide de la télémédecine et marquant une évolution permanente de la pratique médicale. Finalement, l'histoire de la e-santé continue de s'écrire chaque jour, et il est prévisible que les années 2030 verront une démocratisation encore plus poussée de la e-santé, avec l'introduction d'innovations telles que l'intelligence artificielle prédictive, la thérapie génomique, les capteurs connectés, les exosquelettes, la gamification, la réalité virtuelle et augmentée. Cette évolution conduira à une médecine fortement axée sur le numérique et adaptable aux enjeux et aux ressources contemporains.(30)

3. Rôle de la E-santé

La e-santé joue un rôle crucial dans l'amélioration de l'expérience des patients et dans leur prise en charge globale de plusieurs manières. Tout d'abord, elle permet un accès rapide et facile à l'information médicale, offrant aux patients une source fiable de connaissances sur leur santé. Les portails de santé en ligne, les applications mobiles et les sites Web spécialisés fournissent des ressources informatives, des articles médicaux, et même des outils d'auto-diagnostique qui permettent aux patients de mieux comprendre leurs conditions de santé. De plus, la e-santé facilite la gestion de la santé personnelle. Les applications de suivi de la condition physique, de la nutrition et de la gestion du poids aident les patients à prendre en main leur bien-être quotidien. Les dispositifs médicaux connectés, tels que les montres intelligentes et les tensiomètres électroniques, permettent aux individus de surveiller leurs paramètres vitaux et de partager ces données avec leurs médecins pour un suivi à distance. La communication entre patients et professionnels de la santé est également grandement améliorée grâce à la e-santé. Les consultations médicales à distance, ou télémédecine, permettent aux patients de consulter leur médecin depuis chez eux, ce qui est particulièrement bénéfique pour ceux qui vivent dans des zones éloignées ou qui ont des problèmes de mobilité. Les plateformes de messagerie sécurisée permettent aux patients de poser des questions à leurs médecins, de demander des renouvellements d'ordonnances et de recevoir des conseils médicaux de manière pratique. Enfin, la e-santé contribue à l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques en facilitant la gestion des traitements. Les rappels automatisés de médicaments, les applications

de suivi des symptômes et les solutions de gestion des rendez-vous médicaux aident les patients à respecter leurs plans de traitement de manière plus rigoureuse. De plus, l'analyse des données médicales collectées par la e-santé peut permettre une personnalisation des traitements, améliorant ainsi l'efficacité des interventions médicales. Elle place le patient au centre du système de soins en lui donnant les moyens de mieux comprendre sa santé, de prendre en charge sa prévention et de faciliter sa communication avec les professionnels de la santé. Elle contribue ainsi à l'autonomie et à l'engagement des patients dans leur propre bien-être, tout en améliorant la qualité des soins de santé.(31)

4. Exploration de la m-santé ou santé mobile

Parmi tous les sous-domaines de la e-santé, celui qui nous intéresse ici est celui de la santé mobile. Selon l'HAS, la santé mobile ou m-santé recouvre un univers large et divers de produits matériels (objets connectés) ou d'applications en rapport avec la santé ou le « bien-être ». Certains de ces produits proposent des conseils individualisés, recueillent des données personnelles (poids, tension, fréquence cardiaque…), délivrent des informations médicales, etc. Ces produits peuvent porter des messages de santé publique, améliorer la prévention ou encore venir en appui d'une prise en charge médicale. Ainsi, la santé mobile s'adresse à la fois aux citoyens et aux professionnels de santé. Ces dernières années, le nombre d'applications en santé a augmenté de façon fulgurante, passant de 100 000 en 2016 à plus de 350 000 en 2020.(32)

L'une des principales applications de la m-santé est la disponibilité d'applications mobiles dédiées à la santé. Ces applications couvrent un large éventail de domaines, de la gestion de la condition physique et du suivi nutritionnel à la gestion des médicaments et au suivi des maladies chroniques. Les patients peuvent télécharger ces applications pour surveiller leurs paramètres de santé, enregistrer leurs symptômes, suivre leurs progrès et recevoir des rappels pour leurs médicaments. Cela favorise une approche proactive de la santé, permettant aux individus de prendre des décisions éclairées sur leur bien-être. La m-santé offre également la possibilité de télémédecine, permettant aux patients de consulter des professionnels de la santé via des appels vidéo ou des messages texte directement depuis leurs appareils mobiles. Cela est particulièrement bénéfique pour les personnes qui rencontrent des difficultés à se déplacer ou qui résident dans des zones rurales mal desservies par les infrastructures médicales. La télémédecine permet un accès rapide aux soins, la gestion des rendez-vous et le suivi médical à distance. Les dispositifs portables, tels que les montres intelligentes et les capteurs de santé, sont également des éléments clés de la m-santé. Ces appareils collectent en continu des données physiologiques telles que la fréquence cardiaque, la pression artérielle, le sommeil et l'activité

physique, offrant ainsi aux patients et aux médecins un aperçu précieux de la santé en temps réel. Les informations collectées peuvent être partagées avec les professionnels de la santé pour une meilleure gestion des maladies chroniques ou pour ajuster les plans de traitement en fonction de l'évolution des données.(33)

B. Outils digitaux dans l'asthme

La gestion efficace de l'asthme est essentielle pour améliorer la qualité de vie des patients et réduire les risques associés à cette maladie chronique. Explorer divers outils digitaux conçus pour aider les patients asthmatiques à mieux suivre, gérer et comprendre leur condition est essentiel. Ces outils se présentent sous différentes formes, allant des applications mobiles aux dispositifs médicaux connectés. Chacun de ces outils offre des fonctionnalités spécifiques visant à renforcer l'autonomie des patients, à leur fournir des informations précieuses, et à améliorer la gestion quotidienne de l'asthme. Cette partie a pour objectif de fournir un aperçu de leurs avantages potentiels dans le contexte de la gestion de l'asthme en classant ces outils en fonction de leur type. Plusieurs outils, illustrés en *Figure 6*, ont été développés ces dernières années que l'on peut diviser en deux grandes catégories : les applications mobiles et les objets connectés.

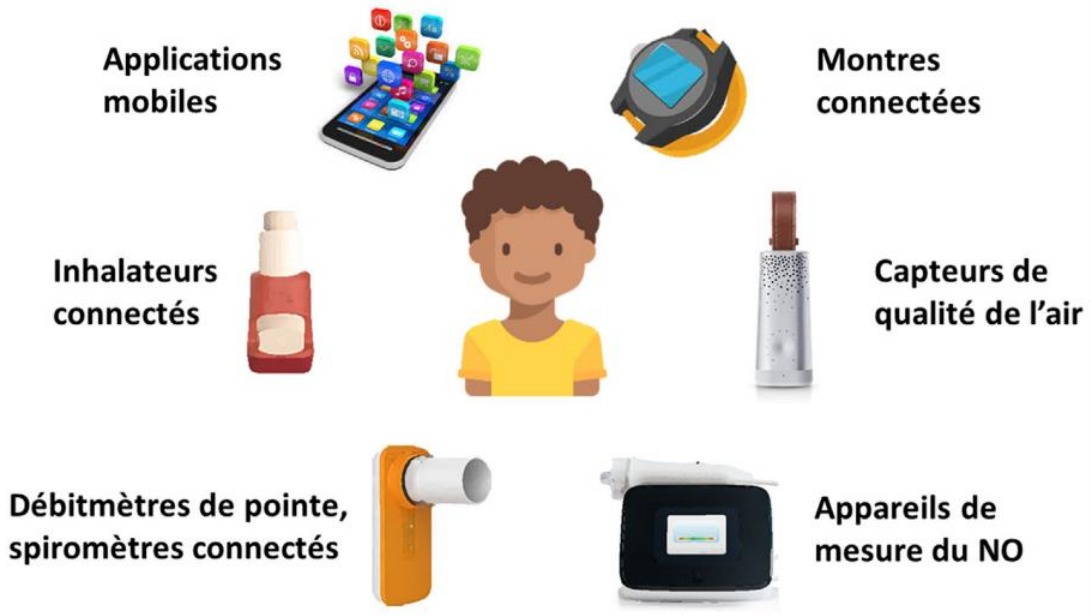


Figure 6 : Principaux objets connectés disponibles dans l'asthme

Sources : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0761842522001024#fig0005

1. Plateformes digitales

Les applications mobiles pour l'asthme se comptent par centaines. Une étude, menée conjointement par le centre d'études sur les soins de santé infantiles de la Harvard Medical School et le département de biostatistique et d'épidémiologie de l'Université de Pennsylvanie, a répertorié différentes applications disponibles au téléchargement. Plus de 200 applications ont été répertoriées. Dans cette étude, les applications liées à l'asthme sont réparties en plusieurs catégories en fonction de leurs fonctionnalités principales. La plus grande proportion d'applications se concentre sur l'enseignement et la formation aux techniques liées à la gestion de l'asthme. La plupart de ces applications enseignent aux utilisateurs des méthodes alternatives pour traiter l'asthme, telles que le yoga, l'acupression et les exercices de respiration. D'autres applications fournissent des informations générales sur l'asthme, tandis que certaines démontrent des techniques d'inhalation. De plus, certaines applications sont spécialement conçues pour les enfants afin d'améliorer l'observance des médicaments et d'enseigner aux enfants comment gérer leur asthme de manière ludique. Environ un cinquième des applications permet aux utilisateurs de suivre et d'afficher des informations sur leur santé. La plupart de ces applications se concentrent sur la surveillance des symptômes en enregistrant le débit de pointe et les détails des crises d'asthme. D'autres applications se concentrent sur le suivi de l'utilisation des médicaments, notamment en permettant aux utilisateurs de suivre l'utilisation des inhalateurs, de définir des rappels pour la prise de médicaments et de surveiller leur observance. En outre, une proportion plus petite d'applications est destinée aux prestataires de soins de santé plutôt qu'aux patients. Ces applications fournissent des informations médicales de référence et certaines d'entre elles enseignent aux stagiaires en médecine les bruits pulmonaires ainsi que des informations générales sur l'asthme et les allergies. Enfin, un petit nombre d'applications fournit aux utilisateurs des informations sur la qualité de l'air, en leur permettant de saisir leur emplacement géographique pour obtenir des données sur la qualité de l'air de leur région. Un nombre encore plus limité d'applications sert de forums sociaux, connectant les utilisateurs avec d'autres patients asthmatiques et fournissant des conseils et une assistance d'urgence.(34) Il existe donc un grand nombre d'applications mobiles dédiées à la gestion de l'asthme, offrant une variété de fonctionnalités pour aider les patients à mieux suivre et gérer leur condition. Toutes ces applications mobiles sont développées par une grande variété d'acteurs, allant des grandes entreprises pharmaceutiques aux start-ups technologiques et aux associations de patients. Chacun apporte sa propre expertise et ses perspectives pour aider les patients asthmatiques.

Par exemple en France, l'application mobile Asthm'Activ est développée par l'assurance maladie à destination des adultes atteints d'asthme ne fait pas exception à la règle. Elle permet d'enregistrer ses symptômes, d'avoir des rappels lors des horaires de prise des traitements de fond, des informations sur l'asthme, des rappels sur les rendez-vous médicaux.

En plus de l'assurance maladie, les laboratoires pharmaceutiques comme GSK, AstraZeneca et Sanofi s'engagent dans l'accompagnement des patients asthmatiques en lançant plusieurs initiatives dans le domaine de la santé numérique, notamment en ce qui concerne l'apport de connaissance sur l'asthme. Dans ce cadre, Sanofi a lancé une plateforme numérique appelée "Asthme-severe.fr" destinée à fournir des informations et des ressources aux patients asthmatiques sévères. La plateforme propose des conseils pour la gestion de la maladie, des informations sur les traitements disponibles et sur la maladie. En ce qui concerne, AstraZeneca, l'entreprise a développé une plateforme numérique appelée "AsthmeZero.fr" pour aider les patients atteints d'asthme sévère à mieux comprendre et gérer leur maladie. Le site Asthme tolérance ZERO a pour objectif des infos pour mieux connaitre son asthme, des conseils saisonniers pour mieux vivre avec, des quiz et des questions/réponses pour lever les idées reçues. Du côté de GSK, le laboratoire a développé un site internet « AsthmaControlTest.com » permettant aux patients d'évaluer le contrôle de leur asthme grâce au test ACT. En plus d'initiatives personnelles, les laboratoires financent et sponsorisent des projets et des solutions développées par les start-ups. Par exemple, Boeringher Ingelheim a collaboré avec Propeller Health, une start-up spécialisée dans les solutions numériques de santé respiratoire, pour développer un inhalateur connecté pour les patients asthmatiques. Cet inhalateur utilise la technologie de capteur pour suivre l'utilisation des médicaments par les patients et fournir des informations en temps réel aux médecins pour les aider à mieux gérer la maladie.

Les associations de patients développent également des initiatives digitales à destination des patients. Par exemple, l'association « Asthme&Allergies » via leur site internet partage toutes les informations au sujet des dernières actualités de l'association, les actions en cours, ainsi que des ressources concernant les allergies, l'asthme, l'apnée du sommeil, des articles pratiques et des vidéos impliquant à la fois des patients et des professionnels de santé. Ils mettent également à disposition des patients des articles détaillant les étapes du diagnostic, les différentes options de traitement disponibles, des conseils sur l'éducation thérapeutique, ainsi que des astuces pratiques pour améliorer la gestion de l'asthme et des allergies. Par ce site l'objectif est d'accompagner les patients dans leur quotidien en leur offrant des conseils pertinents, des

informations essentielles, et de rester à leur disposition pour les aider à optimiser la gestion de l'asthme et des allergies.

En plus des applications ou des sites apportant de l'information et de la connaissance aux patients sur la maladie et les traitements, certaines applications permettent aux patients d'échanger entre eux sur la maladie comme la start-up Carenity qui, comme indiqué sur son site internet, a pour objectif de faciliter la connexion entre les individus confrontés aux mêmes défis médicaux en mettant gratuitement à leur disposition une plateforme sociale complète. Cette plateforme comprend des fonctionnalités telles que des groupes d'amis, un fil d'actualité, des forums de discussion, une messagerie privée, et bien plus encore. L'objectif fondamental de Carenity est d'éliminer l'isolement que peuvent ressentir les individus face à leur maladie en tirant parti des nouvelles technologies pour favoriser les échanges et le soutien mutuel. Elle propose une variété de ressources, notamment des articles informatifs, des vidéos d'experts, des interviews de professionnels de la santé, et des témoignages de patients. Tout cela est conçu dans le but d'aider les utilisateurs à mieux gérer leur santé en restant informés des dernières évolutions. Un autre aspect essentiel de l'entreprise réside dans le développement d'applications simples et pratiques en collaboration avec des médecins. Ces applications permettent aux utilisateurs de partager leurs expériences, d'évaluer l'efficacité de leurs traitements, de suivre l'évolution de leurs symptômes, et de contribuer à la communauté Carenity. La plateforme fonctionne donc selon un modèle collaboratif, innovant, et vertueux. Les patients sont encouragés à exprimer leurs besoins et leurs préoccupations concernant leurs maladies ou leurs traitements, ce qui permet de mieux comprendre leurs besoins pour le développement de produits de santé adaptés.

D'autres applications permettent aux patients d'être alerter et faire le suivi des pollens. L'application "Alerte Pollens" développée par Stallergenes, offre une assistance précieuse aux personnes souffrant d'allergies saisonnières, en particulier celles causées par les pollens. Grâce à cette application, les utilisateurs peuvent rester informés en temps réel des niveaux de pollens dans leur région. Cette fonctionnalité permet aux personnes allergiques de planifier leurs activités en conséquence et de prendre des mesures pour minimiser leur exposition aux allergènes. De plus, l'application propose des alertes personnalisées, ce qui signifie que les utilisateurs peuvent recevoir des notifications lorsque les niveaux de pollens atteignent un seuil préalablement défini, ce qui les aide à prendre des précautions supplémentaires. L'application ne se limite pas à la fourniture de données sur les niveaux de pollens, elle offre également des prévisions pour les jours à venir, ce qui permet aux utilisateurs de se préparer adéquatement.

2. Objets connectés

Au-delà des applications et plateformes digitalisées de nombreux outils connectés ont également émergé comme des alliés potentiels dans la prise en charge de l'asthme. Ces dispositifs, tels que les spiromètres connectés, les inhalateurs connectés, les montres et bracelets connectés, ainsi que les appareils de mesure de la qualité de l'air, offrent de nouvelles possibilités pour surveiller, évaluer et améliorer la gestion de cette maladie respiratoire. Ces outils, lorsqu'ils sont utilisés de manière appropriée, peuvent contribuer à la prise en charge des patients et à favoriser une meilleure adhérence au traitement, ouvrant ainsi de nouvelles perspectives passionnantes pour la prise en charge de l'asthme.

Commençons par les Spiromètres et Inhalateurs Connectés. Pour évaluer l'asthme, il est essentiel de mesurer le degré d'obstruction bronchique. Plusieurs entreprises proposent des spiromètres ou des débitmètres de pointe connectés, qui peuvent être utilisés par les patients à domicile. Ces dispositifs fournissent des données similaires à celles obtenues en milieu clinique, comme les volumes expiratoires forcés (VEMS), la capacité vitale forcée (CVF) ou d'autres paramètres, et intègrent souvent des évaluations automatiques de la qualité de l'examen. Ils sont certifiés dispositifs médicaux avec le marquage CE pour la commercialisation en Europe. Parmi les spiromètres connectés, citons Nuvoair développé aux États-Unis mais disponible en France, qui offre un environnement complet de suivi de l'asthme à domicile. Malgré, l'apport important de ce type d'outil dans la prise en charge et suivi à domicile de l'asthme, le prix reste très élevé (environ 400€), ce qui peut être un frein à son utilisation.

Parmi les inhalateurs connectés, la société française Kap Code a développé Connect'Inh un inhalateur connecté à une application. L'inhalateur connecté se fixe sur l'inhalateur du patient et enregistre automatiquement la date et l'heure de chaque utilisation. Il permet de collecter des données sur l'observance des traitements de fond et le contrôle de l'asthme. De plus, les patients ont la possibilité de transmettre un rapport à leurs médecins afin de faciliter leur suivi et leur prise en charge. L'application offre aussi aux patients utilisateurs, grâce à l'espace collaboratif, de devenir acteurs de la communauté. Ainsi, ils ont

Figure 7 : Dispositif Connect'Inh développé par Kap Code (34)

l’occasion s’ils le souhaitent d’enrichir les données environnementales par un aspect déclaratif comme la déclaration de zones d’inconfort respiratoire rencontrés à un endroit donné, de pharmacies à proximité ou de partage d’information sur les inhalateurs.(35)

Il existe également des montres et bracelets connectés. Les montres et bracelets connectés peuvent collecter diverses données, y compris l'activité physique, la fréquence cardiaque, la saturation en oxygène, la géolocalisation, etc. Ils peuvent jouer un rôle dans le suivi de l'asthme, notamment en prédisant les crises imminentes et en évaluant le contrôle de la maladie. De nombreuses entreprises, telles que Misfit, Fitbit, Garmin, Apple, Samsung, et d'autres, proposent ces dispositifs, bien que leur fiabilité médicale nécessite encore d'être étudiée.

Enfin des appareils de Mesure de la Qualité de l'Air connectés ont été développés apportant des informations sur des données environnementales, telles que la pollution et les allergènes, influençant l'asthme. Des appareils de mesure de la qualité de l'air connectés sont disponibles, tels que Flow2 en France, qui permettent de surveiller en temps réel les paramètres environnementaux importants. Ces dispositifs peuvent être utiles pour la télésurveillance des patients asthmatiques.

D'autres dispositifs connectés en cours de développement incluant la mesure de la fréquence respiratoire, l'enregistrement automatisé de la toux par smartphone, et des méthodes d'auscultation pulmonaire actives. Ces avancées technologiques pourraient jouer un rôle important dans la gestion de l'asthme à l'avenir.

3. Perspectives

Les perspectives des outils connectés et des applications dans la gestion de l'asthme sont prometteuses et continuent d'évoluer rapidement. Parmi les principales nous pouvons noter que l’intelligence artificielle va continuer à révolutionner la prise en charge et l’accompagnement des patients et de leurs proches. L'IA peut être utilisée pour analyser de vastes ensembles de données collectées par les outils connectés. Elle peut aider à identifier des tendances, des déclencheurs spécifiques et des schémas de symptômes, ce qui peut améliorer la prévention des crises et l'optimisation des traitements. Ces technologies innovantes ont le potentiel de transformer la manière dont les patients et les professionnels de la santé abordent cette condition, en offrant de nouvelles perspectives passionnantes pour l'avenir. L'une des avancées les plus prometteuses réside dans la capacité des outils connectés à recueillir des données en temps réel sur la santé des patients. Des applications mobiles de suivi de l'asthme permettent aux individus d'enregistrer leurs symptômes, leurs déclencheurs potentiels et leurs

médicaments. Certains inhalateurs sont désormais équipés de capteurs qui enregistrent chaque utilisation, tandis que des capteurs de qualité de l'air intérieur et extérieur fournissent des informations cruciales sur les facteurs environnementaux. L'IA, avec sa capacité à analyser rapidement de vastes ensembles de données, est en train de révolutionner la manière dont nous comprenons, prévenons et gérons l'asthme. L'une des perspectives les plus enthousiasmantes est la possibilité de prédire les crises d'asthme. En analysant les données de symptômes, de médicaments, et d'autres paramètres, l'IA peut identifier des modèles subtils qui échappent souvent à la détection humaine. Elle peut ainsi avertir les patients à l'avance, leur permettant de prendre des mesures préventives pour éviter des crises potentiellement graves. De plus, l'IA peut optimiser les plans de traitement en utilisant des données spécifiques à chaque patient. Elle peut ajuster les médicaments et les dosages en fonction de la réponse individuelle, offrant ainsi une gestion de l'asthme plus précise et personnalisée. Les déclencheurs spécifiques de l'asthme, qu'ils soient liés aux allergènes, à la pollution de l'air ou à d'autres facteurs, peuvent également être identifiés par l'IA, ce qui permet aux patients d'apporter des modifications ciblées à leur mode de vie. L'IA renforce également la téléconsultation, permettant aux patients d'accéder à des conseils médicaux en temps réel, quelle que soit leur localisation géographique. Des chatbots alimentés par l'IA peuvent offrir un soutien constant en répondant aux questions des patients, en fournissant des rappels de médicaments et en dispensant des informations sur la gestion de l'asthme.(36)

Comme observé dans la partie précédente, les innovations dans le domaine de l'asthme jusqu'à présent se sont principalement concentrées sur la conversion des procédures en format numérique, que ce soit à l'hôpital grâce à l'adoption de dossiers médicaux électroniques et de logiciels pour les tests respiratoires, ou chez les patients grâce à l'utilisation d'applications mobiles et de dispositifs connectés. Cependant, malgré cette accumulation de données, la prise en charge des 90 % de patients souffrant d'asthme modéré à sévère n'a pas connu d'évolutions significatives. Il est envisageable que les avancées rapides dans les domaines des statistiques et de l'apprentissage automatique permettent, après la collecte de données numériques, d'aller plus loin en numérisant les processus de décision médicale. En exploitant ces "big data", des algorithmes avancés pourraient potentiellement détecter les signes précurseurs d'une crise d'asthme, personnaliser le traitement en cas de crise, ou recommander le traitement de fond le plus adapté en fonction du profil du patient. De plus, compte tenu de la pénurie de personnel médical actuelle, il est possible que les systèmes d'aide à la décision soient remplacés par des systèmes autonomes de prise de décision, basés sur des algorithmes qui ne nécessitent plus une

intervention médicale directe. Cela nous mène donc vers une autre perspective d'avenir et d'innovations est l'utilisation de jumeaux numériques s'avère particulièrement prometteuse et pertinente. Dans le contexte de la santé, ils se réfèrent à des modèles virtuels qui reproduisent fidèlement un individu ou un système biologique en temps réel. Ces modèles intègrent des données collectées à partir de multiples sources, notamment des capteurs, des applications mobiles, des dispositifs médicaux connectés, et des informations médicales personnelles. Pour les patients asthmatiques, cette technologie offre une nouvelle dimension dans la gestion de leur condition. L'un des avantages essentiels des jumeaux numériques est la personnalisation accrue des soins. Chaque patient asthmatique présente une combinaison unique de facteurs de déclenchement, de symptômes et de réponses aux médicaments. Les jumeaux numériques permettent aux médecins de créer un modèle virtuel de l'asthme de chaque patient en prenant en compte ces variables individuelles. Cela ouvre la voie à des plans de traitement sur mesure, adaptés spécifiquement à chaque personne, ce qui peut considérablement améliorer le contrôle de la maladie.(37)

L'IA joue un rôle central dans l'exploitation des jumeaux numériques. Les systèmes d'IA peuvent analyser en temps réel les données provenant de ces modèles virtuels pour identifier des tendances, des déclencheurs potentiels de crises, et des schémas de symptômes. Cette analyse proactive permet d'anticiper les épisodes d'asthme, réduisant ainsi le risque de crises graves. Un autre aspect novateur des jumeaux numériques est leur contribution à la télémédecine avancée. Les patients peuvent utiliser des applications mobiles et des dispositifs connectés pour collecter des données sur leur état de santé, puis les partager avec leurs médecins. Cette télésurveillance permet des consultations médicales à distance plus efficaces, réduisant les besoins en déplacements et en consultations en personne, ce qui est particulièrement important dans des contextes de soins de santé à distance. Les jumeaux numériques représentent donc une avancée majeure dans la gestion de l'asthme, offrant une personnalisation accrue des soins, une prévention proactive des crises et une amélioration globale de la qualité de vie des patients asthmatiques. Cependant, leur utilisation doit être encadrée par des politiques et des protocoles appropriés pour garantir la sécurité et la confidentialité des données médicales. Dans le paysage en constante évolution des soins de santé numériques, les jumeaux numériques se présentent comme une ressource essentielle pour une gestion plus efficace et individualisée de l'asthme.(38)

4. Limites

Alors que les outils connectés et l'intelligence artificielle (IA) promettent de révolutionner la gestion de l'asthme, il est essentiel de reconnaître les limites inhérentes à ces technologies. Bien que leurs avantages soient indéniables, ces innovations présentent également des défis significatifs qui doivent être abordés pour garantir leur efficacité et leur sécurité à long terme. Il est essentiel de prendre en compte des préoccupations majeures concernant la confidentialité des données, l'éthique et la sécurité. Les experts de la santé et de la technologie doivent collaborer étroitement pour développer des systèmes d'IA responsables qui préservent la vie privée des patients tout en garantissant des soins de haute qualité.

Tout d'abord, les limites concernant l'IA sont nombreuses avec la collecte et le partage de données de santé présentent des préoccupations majeures en matière de confidentialité. Les informations personnelles des patients, y compris leurs antécédents médicaux, leurs habitudes de vie et leurs données biométriques, sont stockées et traitées par des applications et des dispositifs connectés. Le risque de violation de la vie privée et de compromission des données de santé sensibles est une réalité qui doit être gérée avec diligence. De plus, l'efficacité de l'IA dans la gestion de l'asthme dépend en grande partie de la qualité des données collectées. Les données incorrectes ou incomplètes peuvent entraîner des analyses erronées, des prédictions inexactes et des recommandations de traitement inappropriées. Il est impératif de maintenir des normes de collecte de données rigoureuses pour garantir la fiabilité des systèmes basés sur l'IA. L'adoption généralisée de ces technologies peut être entravée par des obstacles financiers et technologiques. Les coûts associés à l'achat de dispositifs connectés, de capteurs de qualité de l'air, et de licences pour des applications spécialisées peuvent exclure certaines populations, créant ainsi des disparités dans l'accès aux avantages de ces innovations. Les préoccupations éthiques liées à l'IA doivent également être prises en compte. Les décisions médicales basées sur l'IA soulèvent des questions sur la responsabilité en cas d'erreur ou de biais algorithmique. Qui est responsable si une recommandation de traitement de l'IA s'avère être inappropriée ? Comment éviter la discrimination basée sur des caractéristiques démographiques ou socio-économiques dans les algorithmes ? Enfin, l'IA n'est pas exempte de limites techniques. La complexité de la gestion de l'asthme, avec ses nombreux facteurs de risque et déclencheurs potentiels, rend difficile la création d'algorithmes prédictifs parfaitement précis. De plus, la surcharge d'informations générées par l'IA peut accabler les professionnels de la santé, compliquant ainsi la prise de décision clinique. Un autre défi est lié au coût de ces outils. Dans un contexte où les ressources allouées à la santé sont limitées, l'acquisition de dispositifs

connectés peut être prohibitivement coûteuse pour de nombreux patients. Cela soulève la question de l'équité dans l'accès à ces technologies et le risque que seules les populations aisées puissent en bénéficier. Enfin, il est important de considérer l'impact environnemental de la multiplication des objets connectés. La fabrication, l'entretien des serveurs et la transmission de données génèrent des émissions de carbone importantes. Bien que les systèmes de télésurveillance puissent réduire les émissions liées aux déplacements des patients, il est peu probable qu'ils compensent complètement l'empreinte carbone des objets connectés.

Pour résumé, bien que les outils connectés et l'IA offrent des perspectives extraordinaires pour améliorer la gestion de l'asthme, il est essentiel de reconnaître et de résoudre les limites associées à ces technologies. La protection de la vie privée, la qualité des données, l'accès équitable, les préoccupations éthiques et les défis techniques nécessitent une attention continue. L'avenir de ces innovations réside dans la manière dont ces limites sont gérées et surmontées pour garantir une gestion de l'asthme plus efficace et éthique.

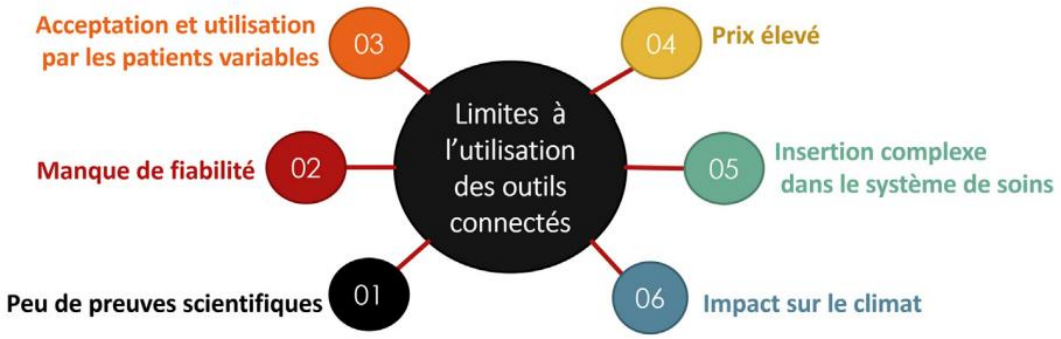


Figure 8 : Principales limites des outils connectés dans l'asthme
https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0761842522001024#fig0010

C. Exemple de Vik Asthme

Vik Asthme est une application digitale, téléchargée par plus de 90 000 personnes, à destination des patients asthmatiques et de leurs proches, développée par Wefight, une start-up française. L'application a pour objectif d'apporter de l'information aux patients sur leur pathologie et les traitements. Elle est disponible au téléchargement gratuitement sur tous les stores, sur Messenger et également il existe des plug-ins de l'application sur des sites web spécialistes de l'asthme.

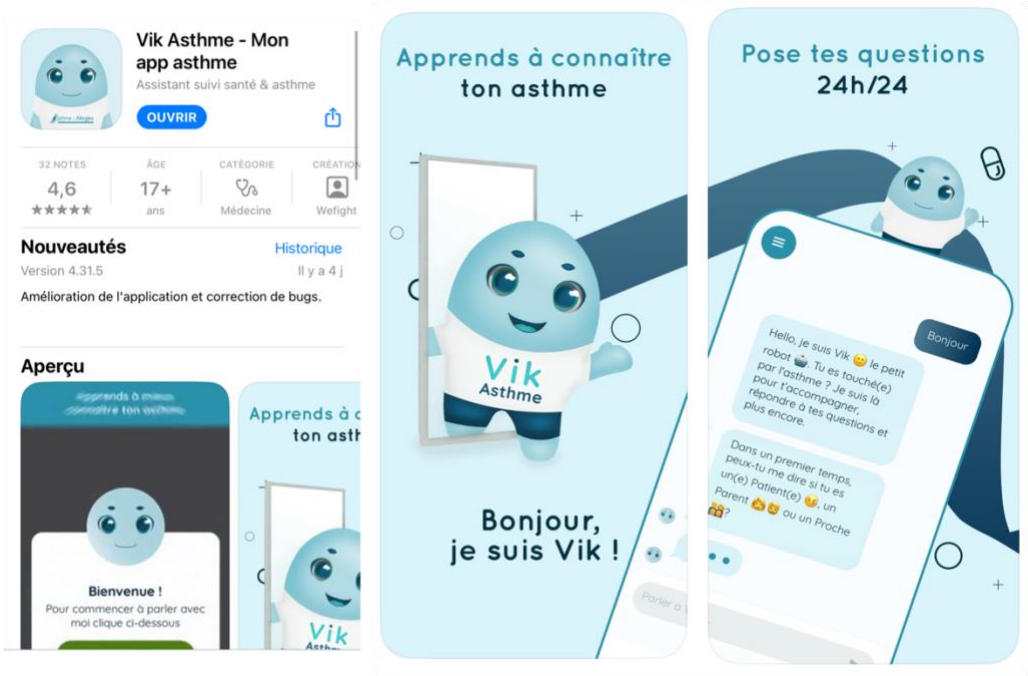


Figure 9 : Page de téléchargement de Vik Asthme sur l'AppStore

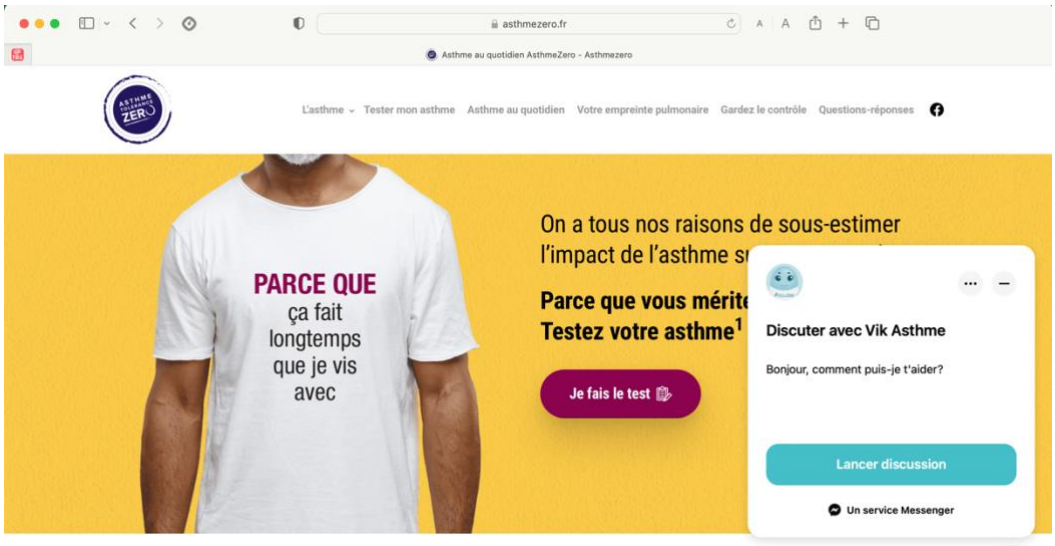


Figure 10 : Capture d'écran du site « Asthmezero.fr » permettant de discuter avec Vik Asthme

L’application se présente sous forme d’un compagnon virtuel développé grâce à l’intelligence artificielle qui va répondre aux questions des patients sur de nombreux sujets tel que les symptômes, les traitements ou la pathologie. Grâce à l’intelligence artificielle, le compagnon virtuel est capable de reconnaître des mots clés et de sélectionner dans sa base de données le contenu le plus adapté à la question du patient. Le contenu présent dans cette base est rédigé par les équipes de Wefight et validé par des médecins et professeurs experts de la maladie. L’application est co-créée par des experts propres à la socité Wefight et des médecins référents, mais son développement s’appuie également sur les associations de patients ou des patients-experts qui permettent d’identifier les besoins des patients, les problématiques d’intérêt et de comprendre leurs attentes. L’objectif est de rendre le patient expert de sa maladie afin d’améliorer sa prise en charge, la compréhension de sa maladie et de se traitements et donc l’observe ce et l’adhérence aux traitements.

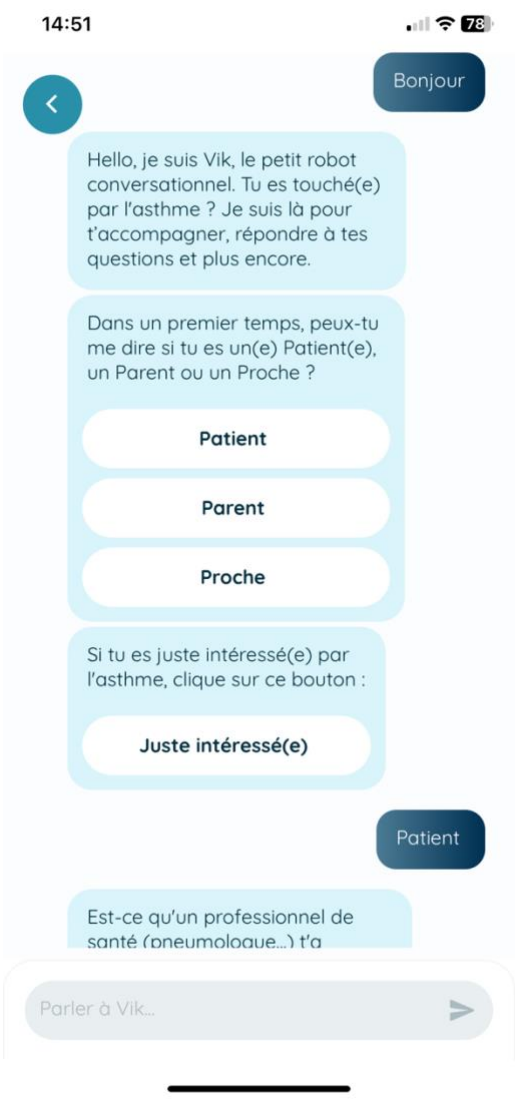


Figure 11 : Chat bot de l’application Vik Asthme

L’application présente d’autres fonctionnalités comme :

- Fonctionnalité Article : elle permet aux patients de lire des articles, des témoignages d’autres patients et obtenir des conseils sur de nombreux sujets comme l’activité physique, la nutrition ou la méditation
- Fonctionnalité Agenda : ce module permet aux patients de noter ses futurs rendez-vous médicaux, ses horaires de prise de traitement et obtenir des rappels de la part de Vik, le patient peut également y noter le moment de ses crises ou de ses symptômes.

- Fonctionnalité Questionnaire : Vik propose aux utilisateurs de répondre à de nombreux questionnaires permettant d'évaluer la sévérité de sa maladie, le contrôle de la maladie, sa qualité de vie mais aussi la connaissance de sa maladie avec des quizz plus ludiques. Cette fonctionnalité permet d'accéder à la voix du patient de façon non filtrée pour mieux comprendre son parcours en menant des études auprès des utilisateurs de Vik en s'appuyant sur sa très large communauté de patients. Elle permet de mener des études sur les données en vie réelle (RWE : Real-World Evidence) qui permettent notamment d'évaluer l'utilisation, l'efficacité et la tolérance des traitements avec la possibilité d'évaluer plusieurs variables en sous-groupe et également d'évaluer les effets à plus long terme.

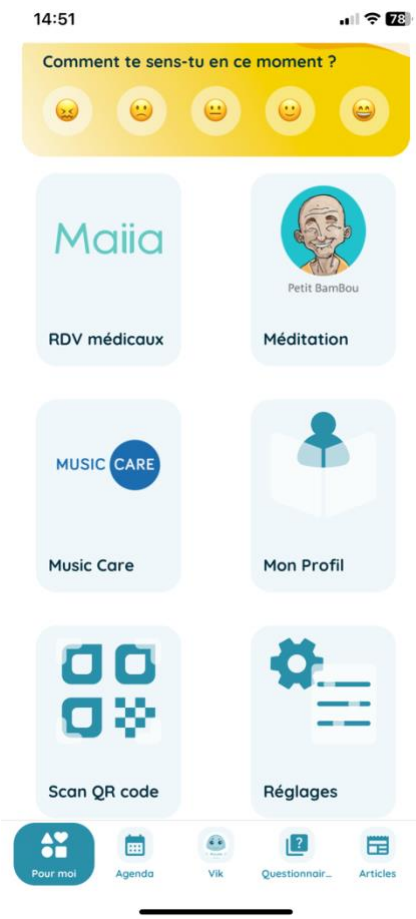


Figure 12 : Page d'accueil de Vik Asthme

Afin d'offrir une expérience encore plus complète aux utilisateurs, Wefight a établi de nombreux partenariats stratégiques avec d'autres entreprises du secteur de la santé spécialisées dans des domaines complémentaires. Ces partenariats visent à créer une véritable écosphère de soins de santé holistiques pour les patients asthmatiques, en intégrant diverses facettes du bien-être et de la gestion de la maladie dans l'écosystème de Vik Asthme. L'un des aspects les plus bénéfiques de cette approche est l'intégration de la téléconsultation médicale au sein de l'application. Grâce à cette fonctionnalité, les utilisateurs peuvent consulter des médecins et des spécialistes de la santé directement depuis l'application, ce qui offre une grande commodité, en particulier pour les personnes qui ont des contraintes de temps ou d'accès aux soins médicaux traditionnels. Cela permet un suivi médical régulier, des ajustements de traitement en temps opportun et une réponse rapide aux préoccupations de santé. Wefight propose également des fonctionnalités de méditation et de musique dans l'application Vik Asthme. La méditation peut aider les patients à gérer le stress et l'anxiété, qui peuvent souvent aggraver les symptômes de l'asthme. L'intégration de la musique peut contribuer à créer une atmosphère apaisante pour les utilisateurs, favorisant ainsi le bien-être général. L'ensemble de ces partenariats et

fonctionnalités complémentaires souligne l'importance de prendre en compte la santé holistique des patients asthmatiques. La gestion de l'asthme ne se limite pas seulement à la prise de médicaments, mais elle englobe également la gestion du stress, l'accès aux soins médicaux et d'autres aspects du bien-être. En offrant une gamme aussi étendue de fonctionnalités, Vik Asthme s'efforce de créer une solution globale qui améliore la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme en abordant tous les aspects de leur santé.

Comme pour de nombreuses solutions innovantes dans le domaine de la santé, le développement de Vik Asthme a bénéficié du soutien institutionnel d'un laboratoire pharmaceutique. L'appui institutionnel d'un laboratoire pharmaceutique dans le développement de Vik Asthme est un élément crucial à prendre en considération. Il s'agit d'un exemple de collaboration fructueuse entre le secteur pharmaceutique et les entreprises technologiques pour améliorer la prise en charge de l'asthme. Cette collaboration souligne l'importance du soutien financier d'un laboratoire pharmaceutique permettant à Wefight d'investir davantage dans le développement de Vik Asthme. Cela signifie que l'application peut bénéficier des dernières avancées technologiques et scientifiques pour offrir des fonctionnalités de pointe aux utilisateurs, tout en garantissant la sécurité et l'efficacité des solutions proposées. Le partenariat entre Wefight et le laboratoire pharmaceutique met en évidence l'importance de la collaboration entre le secteur privé et le secteur de la santé pour développer des solutions de santé innovantes. Cette collaboration peut bénéficier à toutes les parties impliquées, en permettant aux patients d'accéder à des outils de gestion de la santé de haute qualité, aux laboratoires pharmaceutiques de soutenir des initiatives qui améliorent la qualité de vie des patients, et aux entreprises technologiques de développer des solutions innovantes avec un impact significatif.

Comme expliqué précédemment, cette application a donc pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients et de les accompagner en leur partageant de l'information et en leur donnant accès à des témoignages, des articles et à des questionnaires. Mais cette application a-t-elle un réel impact pour les patients ? Selon une étude interne quantitative, appelée « Baromètre de l'Expérience Patient » menée par Wefight, en 2022, sur 369 patients asthmatiques, l'application a largement contribué à les aider à mieux comprendre leur maladie pour 72% d'entre eux et à mieux comprendre les informations et conseils transmis par leur médecin pour 63% d'entre eux. Pour plus de la moitié d'entre eux l'application leur a permis d'arriver plus serein lors des consultations et d'améliorer la qualité des échanges avec leur médecin. De plus, 88% d'entre eux sont satisfaits de leur expérience sur l'application et a eu un impact positif dans la prise en charge globale de l'asthme.

Selon la littérature et l'étude quantitative interne menée par Wefight sur l'impact de sa solution Vik Asthme, les applications et outils connectés, regroupés sous le terme générique de E-santé ont un rôle à jouer dans l'accompagnement des patients asthmatiques. De plus, la littérature met en avant le fait que les patients asthmatiques non contrôlés ou sévères sont les plus sujets à avoir besoin d'un réel soutien et d'un véritable accompagnement du diagnostic à la prise en charge des symptômes. Dans cette thèse, nous explorons en profondeur l'impact des outils digitaux sur l'errance thérapeutique des patients asthmatiques en France. Pour ce faire, une étude qualitative a été entreprise, visant à approfondir notre compréhension des expériences et des besoins des patients dans leur parcours de soins. Cette approche qualitative permettra de contextualiser les résultats et d'apporter des éclairages complémentaires sur l'efficacité des solutions E-santé, tout en prenant en compte la dimension humaine de la prise en charge de l'asthme.

III. ETUDE QUALITATIVE AUPRES DE PATIENTS ASTHMATIQUES

A. Méthodologie

1. Définition de la question de recherche

Comme précédemment évoqué, il existe de nombreux enjeux liés au développement des outils numériques dans le domaine de la santé et plus spécifiquement dans le cas de la prise en charge de l'accompagnement des patients asthmatiques. Le parcours de soins des personnes atteintes de cette maladie est complexe et demande un accompagnement constant pour soutenir et guider à la fois les patients qui font face à leur pathologie et leurs aidants.

Nous pouvons nous interroger sur l'utilisation des outils numériques par les individus asthmatiques dans le suivi au long cours de leur maladie, ce qui soulève plusieurs questions essentielles :

1. Dans quelle mesure la maladie et les crises impactent-ils le quotidien des patients asthmatiques ?
2. Dans quelle mesure les personnes asthmatiques utilisent-elles régulièrement des outils numériques et comment les utilisent-elles ?
3. Quelles informations cherchent-elles particulièrement ?
4. Quelle est la place de ces outils numériques dans leur suivi médical et leur sensibilisation à la maladie ?

Cette étude qualitative vise tout d'abord à évaluer comment les patients atteints d'asthme non contrôlé ou sévère perçoivent les outils numériques. Ensuite, elle cherche à répondre aux quatre questions précédemment formulées et à identifier les facteurs essentiels qui influencent l'utilisation de ces outils par cette population spécifique.

Pour ce faire, je vais interroger des patients asthmatiques afin de répondre à la question de recherche suivante :

Quel rôle ont les outils numériques dans l'accompagnement et le suivi des patients asthmatiques ?

2. Constitution de l'échantillon

Pour ces entretiens des critères d'inclusion ont été mis en place afin de recruter des personnes ayant un profil permettant de répondre à la question de recherche :

- Être asthmatique diagnostiqué par un professionnel de santé
- Être diagnostiqué comme asthmatique sévère et/ou avoir un asthme non contrôlé et/ou continué à avoir des crises.
- Être actuellement traité avec un médicament ayant une AMM dans la prise en charge de l'asthme au long cours.
- Utiliser ou avoir utilisé des outils numériques et/ou objets connectés dans le cadre de la prise en charge de l'asthme
- Être majeur

Le recrutement de ces patients a été réalisé via 2 canaux différents :

- Un réseau de Pneumologue
- Mes réseaux sociaux personnels

L'objectif était de diversifier les profils de chaque patient interrogé, concernant le genre, l'âge, le type d'asthme diagnostiqué, la sévérité de la maladie, le type d'outils digitaux utilisés dans le cadre du suivi au long cours de l'asthme.

Grâce à ce recrutement j'ai donc pu inclure 9 patients, 7 femmes et 2 hommes, âgés de 19 à 68 ans, dans mon étude qualitative, répertoriés dans le tableau ci-dessous en fonction de leur âge et de leur type d'asthme :

ID Patient	Prénom	Age	Type d'asthme	Modalités d'Entretien
1	Marie-Claude	58	Lié à l'âge adulte Non contrôlé	Téléphonique
2	Marie	39	Allergique Non contrôlé	Visioconférence
3	Paul	25	Allergique Contrôlé	Visioconférence
4	Sarah	30	Allergique Non contrôlé	Téléphonique
5	Isabelle	30	Post Covid Non Contrôlé	Présentiel
6	Marie-Noëlle	68	Lié à l'âge adulte Sévère	Téléphonique
7	Pauline	19	Allergique Non Contrôlée	Visioconférence
8	Laurence	46	Allergique Sévère	Visioconférence
9	Benoit	41	Allergique Sévère	Visioconférence

3. Guide d'entretien

Chaque entretien a été réalisé soit par Téléphone, soit par visioconférence, soit en présentiel. Ils ont duré entre 25 et 50 minutes, enregistrés après accord de la personne interrogée puis retranscrits afin de pouvoir faire ressortir les Verbatims essentiels à l'analyse. L'ensemble des entretien retranscrits avec les verbatims essentiels, utilisé pour l'analyse thématique, se trouvent en *Annexe 6.*

Les entretiens ont été menés grâce à un guide d'entretien semi-structuré que j'ai créé afin de répertorier les thèmes et questions à aborder lors des interviews. Le guide d'entretien suit le plan suivant :

- Introduction pour présenter le sujet et les objectifs de mon étude et recueillir le consentement du patient.
- Présentation du patient pour recueillir des informations et que le patient nous livre des détails concernant sa propre personne, notamment des informations essentielles telles que son âge et son emploi passé ou actuel.
- Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme. Dans cette partie le patient partage des éléments liés à son asthme, tels que l'âge auquel il a été diagnostiqué et les circonstances entourant ce diagnostic ainsi que sa prise en charge actuel et son état de santé actuel.
- Thème 2 : Impact de l'asthme sur le quotidien. Dans cette partie, le patient fait part des défis et des changements que l'asthme a imposés à sa vie quotidienne, y compris les limitations dans les activités physiques et les ajustements nécessaires dans sa carrière.
- Thème 3 : Utilisation des outils connectés. Ce thème explore comment le patient utilise des ressources en ligne, tels que des forums et des sites web, pour rechercher des informations sur l'asthme et partager son expérience avec d'autres personnes atteintes de la maladie.
- Thème 4 : Impact des outils digitaux sur la prise en charge. Dans cette section, le patient discute de son expérience avec les outils connectés, tels que les applications de suivi des symptômes, et évalue comment ces technologies affectent sa gestion personnelle de l'asthme.
- Thème 5 : Besoins non couverts. Ce thème met en évidence les besoins spécifiques que le patient identifie dans la gestion de son asthme au quotidien, tels que l'accès à des informations médicales fiables et une communication améliorée avec les professionnels de santé.
- Conclusion. Le patient résume ses expériences et ses opinions concernant la prise en charge de son asthme, les outils connectés, et l'impact de sa maladie sur sa vie quotidienne.

Le guide d'entretien complet se trouve en *Annexe 7.*

B. Analyse qualitative

1. Analyse verticale

Grâce au tableau récapitulatif de l'analyse verticale, présent en *Annexe 8*, nous pouvons dire, dans un premier temps, que les patients ont décrit l'impact significatif de l'asthme sur leur vie quotidienne. Certains ont dû faire face à des crises invalidantes qui ont entravé leur capacité à

travailler, tandis que d'autres ont ressenti des limitations dans leurs activités. L'asthme a également eu un impact sur le moral de plusieurs patients, les confrontant à des défis émotionnels. Aussi certains patients ont opté pour l'utilisation d'outils connectés tels que des applications pour suivre leurs symptômes ou leurs médicaments. D'autres ont consulté des forums en ligne pour obtenir des informations sur leur maladie. Cependant, il existe des préoccupations quant à la fiabilité de ces sources d'informations en ligne. De plus, les patients recherchent des informations médicales fiables pour mieux comprendre leur asthme et leur traitement. L'utilisation d'outils connectés peut contribuer à une meilleure gestion de la maladie, mais seulement si ces outils sont basés sur des données médicales validées. Enfin, plusieurs patients ont exprimé des besoins non satisfaits dans la gestion de leur asthme, notamment le besoin de conseils médicaux fiables, de soutien émotionnel et de solutions pour mieux contrôler la maladie. Certains cherchent également à être encouragés dans leur prise en charge.

Ce qu'on peut principalement ressortir de cette première analyse verticale est que l'asthme est une maladie complexe qui affecte les patients de manière variée, et il est essentiel d'adapter la prise en charge à leurs besoins spécifiques. Les outils connectés peuvent jouer un rôle important dans l'amélioration de la qualité de vie des patients asthmatiques, mais leur fiabilité et leur pertinence sont cruciales. Le soutien psychologique et communautaire semble également jouer un rôle significatif dans la gestion de l'asthme.

2. Structure thématique

a) Annonce de la maladie

Lors de cette analyse qualitative des entretiens, nous avons pu explorer en profondeur l'historique et la perception de l'annonce de la maladie chez les patients. Chacun d'eux a partagé son expérience personnelle, mettant en lumière les défis et les succès rencontrés dans leur parcours médical. La majorité des patients interrogés ont décrit une entrée soudaine et brutale de l'asthme dans leur quotidien, avec des symptômes qui ont émergé brusquement.

Ce ressenti est clairement exprimé chez les patients ayant reçu un diagnostic à l'âge adulte. Par exemple, Laurence a expliqué que sa maladie s'était manifestée du jour au lendemain, avec une gêne respiratoire qui l'avait conduit aux urgences : « *L'histoire a débuté en 2016, alors que j'ai éprouvé des difficultés à respirer et que j'ai dû me rendre aux urgences. C'est à ce moment-là qu'on m'a diagnostiqué de l'asthme* ». De même, Marie, 39 ans, a redécouvert son asthme d'un coup alors que pendant des années elle n'avait eu aucun symptôme : « *Mon asthme a débuté*

dans la petite enfance puis s'est calmé vers mes 5 ou 6 ans. Il est réapparu d'un coup vers mes 20 ans pendant une séance de gym ».

Cependant, pour quelques-uns des patients, la maladie s'est installée de manière plus progressive et a été détectée lors d'un examen de contrôle chez un pédiatre ou un allergologue, comme cela a été le cas pour Paul : « *Je suis allergique depuis toujours mes parents m'ont fait tester très tôt car je vomissais souvent quand je mangeais certains aliments et c'est mon allergologue qui a posé le diagnostic d'asthme au cours de contrôle effectué pendant les consultations mais moi je ne m'en étais pas rendu compte* ».

Quelle que soit la manière dont la maladie s'est manifestée, tous les patients ont partagé une expérience commune : l'annonce de la maladie a été un moment de choc. Laurence a comparé le moment de l'annonce comme un boxeur qui est sonné par le coup d'un adversaire : « *Au début, c'était un choc, j'ai été complètement pris au dépourvu, comme quelqu'un qui prend un KO lors d'un match de boxe* », tandis que Benoit a fait une dépression au moment de l'annonce : «*Au début, j'ai eu du mal à l'accepter, j'ai fait une petite dépression à la suite de l'annonce* », et Marie-Noëlle a exprimé sa peur vis-à-vis de la maladie et de ses traitements : « *J'avais peur des crises et du traitement lourd qui allait m'accompagner pour le restant de mes jours* ».

Ce choc initial s'est également traduit par des changements importants dans leur quotidien. Benoit a mentionné que l'asthme avait complètement bouleversé sa vie quotidienne : « *Je suis un ancien pompier qui a dû arrêter ce métier il y a 3 ans en raison de mon asthme sévère »,* tandis que Sarah a évoqué un déni initial de la maladie : « *Je n'étais pas très disciplinée en ce qui concerne le suivi de mes traitements. Pourquoi le serais-je ? On ne se sent pas malade à cet âge ! J'ai donc fini par m'habituer à cette gêne* ».

Le fait que certains patients n'aient jamais entendu parler de l'asthme avant leur diagnostic, comme Marie-Claude, a accentué ce choc initial : « *Cela a été un choc pour moi, car je n'avais jamais été informée de ma condition auparavant alors que ça faisait des années que j'en parlais à des médecins* ».

Cette partie a permis d'explorer en profondeur la perception de l'annonce de l'asthme chez les patients. La plupart ont décrit une entrée soudaine de la maladie dans leur vie, ce qui a été particulièrement frappant chez ceux diagnostiqués à l'âge adulte. Le choc initial du diagnostic a été comparé à un boxeur sonné par un coup, et il a entraîné des changements significatifs dans leur quotidien, allant de bouleversements professionnels à des ajustements de comportement

face à cette maladie. La découverte tardive de l'asthme chez certains a encore renforcé l'impact émotionnel de cette annonce.

b) Perception de la prise en charge et du suivi médical

Une fois le diagnostic établi, les patients ont partagé leurs expériences en matière de prise en charge et suivi médical. Lors des premiers échanges avec un spécialiste allergologue ou pneumologue, les patients ont généralement ressenti un certain soulagement. Ils ont été rassurés par leur médecin, qui a adopté une approche bienveillante. Paul a souligné que son allergologue l'avait rassuré et qu'il avait été disponible pour répondre à ces questions : « *J'ai été bien accompagné par les professionnels de santé, notamment mon pneumologue et allergologue, qui ont toujours répondu à mes questions de manière bienveillante et adaptée pour que je comprenne bien* ». Pauline a également mentionné qu'il avait été très bien accompagné par son allergologue : « *J'ai été bien accompagnée par mon allergologue* », tandis que Laurence a déclaré que son médecin l'avait toujours rassurée en lui assurant que tout se passerait bien : « *Mon pneumologue a été très attentif à ce que je comprenne la situation et m'a beaucoup rassuré sur mes premières inquiétudes. J'apprécie son soutien* ». Ce premier contact positif avec le spécialiste est essentiel car il peut favoriser une approche plus sereine et confiante du traitement et des médicaments, conduisant finalement à de meilleurs résultats et à une meilleure observance de la part des patients.

Cependant, après cette première consultation, nombreux sont les patients qui ont ressenti un manque d'informations initiales et un manque de suivi des médecins tout au long de leur parcours. Les rendez-vous étaient souvent rapides en raison de la charge de travail des médecins, ce qui signifie que toutes les questions des patients n'étaient pas nécessairement traitées de manière exhaustive. Isabelle a déclaré qu'elle n'avait pas reçu toutes les informations qu'elle aurait souhaitées : « *L'accompagnement des professionnels de santé a été insuffisant, j'avais des questions qui restaient en suspens après chaque consultation*. », et Benoit a souligné que l'accès à toutes les informations était initialement compliqué en raison de la brièveté des rendez-vous : « *Le temps passé avec mon médecin était trop court. Cela a affecté ma confiance* ». Enfin Marie s'est sentie abandonnée par ses médecins face à ses symptômes et sa maladie : « *J'ai l'impression d'avoir été abandonnée par les professionnels de santé. Personne ne semblait vouloir m'aider à contrôler mon asthme* ».

Concernant les traitements, la majorité des répondants ont mis en avant un découragement face au suivi rigoureux du traitement. Marie précise que le manque de contrôle et la présence des

crises malgré son assiduité dans la prise de ses médicaments peut s'avérer parfois très démotivant : « *Je suis sûre de bien prendre mon traitement de fond, mais malheureusement, je n'ai jamais vraiment eu un bon contrôle de mon asthme. C'est dur de continuer à garder la motivation face à ça* », et aussi souligné par Marie-Noëlle qui a pensé plusieurs fois à tout arrêter face à la non-évolution de la maladie : « *Parfois je pense à tout stopper, et je me dis « A quoi bon continuer ? », dans tous les cas j'aurais les mêmes symptômes au final* ».

De plus, certains patients ont également arrêté de prendre les traitements car ils ne comprenaient pas leur but et l'impact sur leur maladie, c'est le cas de Sarah qui se contentait d'utiliser la Ventoline pour soulager les crises : « *Je n'ai jamais suivi le traitement correctement jusqu'à récemment. Je ne comprenais pas le but et je ne voyais pas d'effets, j'ai préféré me contenter de la Ventoline pour faire face aux crises, là je voyais l'efficacité* ».

Quelques répondants ont souligné la charge que représentait le suivi des traitements et leur impact sur leur quotidien, ce qui pouvait parfois les décourager de les prendre régulièrement malgré l'amélioration de leur asthme. Pour Laurence, ça a été un véritable dilemme entre les effets secondaires et l'asthme : « *[Mon traitement] a considérablement amélioré mon asthme. Cependant, les effets secondaires sont très invalidants, je ressens de la fatigue et des fortes douleurs au bas du dos. Plusieurs fois j'ai voulu arrêter mais j'avais peur que mon asthme revienne* ».

Cette partie a permis de mettre en évidence l'importance d'un premier contact positif avec les spécialistes pour favoriser une attitude confiante envers le traitement. Cependant, le manque d'informations initiales et de suivi médical tout au long du parcours a créé des frustrations. Cette lacune dans la communication et le suivi a laissé des questions en suspens et a généré un sentiment d'abandon. Les patients ont besoin d'être correctement informés sur leur condition, les traitements prescrits et les attentes de leur traitement pour se sentir pleinement engagés dans leur propre prise en charge. Le découragement face au manque de contrôle de la maladie et aux effets secondaires des traitements a également été un défi majeur. Le manque de contrôle de la maladie malgré une observance rigoureuse et la présence d'effets secondaires ont suscité un sentiment de désespoir chez certains patients. Certains ont même choisi d'interrompre leurs traitements par manque de compréhension quant à leur efficacité.

c) Impact de l'asthme sur la vie quotidienne

Les participants ont partagé leurs expériences sur la manière dont l'asthme affecte leur vie quotidienne. Tous les répondants sont d'accord pour dire que l'asthme a un réel impact sur leur

vie quotidienne limitant leurs activités et les obligeant comme indiqué par Sarah : « *Mon asthme a eu un impact significatif sur ma vie quotidienne, limitant mes activités et m'obligeant à être constamment vigilante* ». Et pour les répondants avec asthme allergique, cela empire chaque année au printemps. Laurence a évoqué les défis qu'elle rencontre chaque année pendant la saison des allergies au pollen. Elle a expliqué que les pics de pollen aggravaient considérablement ses symptômes d'asthme, la forçant souvent à rester à l'intérieur : « *Mon asthme était un frein majeur dans ma vie quotidienne, tout tournait autour de ça, au printemps je ne sortais pas j'avais trop peur d'avoir une nouvelle crise*», et Marie-Claude a raconté qu'à cette période, il était même très difficile pour elle de se rendre à son travail : « *Mon asthme limite mes activités, en particulier lors des pics de pollen. Cela rend les journées difficiles à prévoir. Allez au travail devient un véritable fardeau* ». Pour elle aussi les sorties à cette période sont sources d'inquiétude : « Au printemps lorsque le taux de pollen est élevé, ce qui déclenche souvent des crises, c'est un enfer ! Je n'ose même plus sortir ». Paul, en revanche, a mentionné que bien qu'il soit allergique au pollen, il ne ressent pas d'impact significatif sur son asthme pendant la saison des allergies : « *Je ne ressens pas de différence entre la haute saison des allergies et le reste de l'année, mon asthme se déclenche plutôt en fonction de mes efforts physiques* ». Cette variation dans la sensibilité aux allergènes environnementaux souligne à nouveau la diversité des expériences des patients asthmatiques.

L'asthme a également un impact majeur sur le sommeil des patients. Marie-Noëlle a précisé qu'à cause de son asthme elle avait développé une fatigue chronique la rendant plus vulnérable face aux infections virales et bactériennes : « *[L'asthme] affecte considérablement ma qualité de sommeil, en particulier les réveils nocturnes qui ont entrainé une fatigue chronique. Je sens que je suis beaucoup plus sensible aux autres maladies également à cause de ma fatigue* ». Pour Marie, cela se traduit par une fatigue qui impact ses journées du lendemain : « *Je suis constamment préoccupée par ma respiration notamment la nuit, parfois je ne peux pas dormir et le lendemain je suis épuisé pour ma journée de travail* ».

Les participants ont également partagé leurs sentiments quant à l'influence de l'asthme sur leur moral. Le rythme des visites à l'hôpital joue sur le moral des patients. Benoit a raconté que toutes ces visites sans changement lui avaient fait perdre espoir : « *Mon moral a connu des hauts et des bas. Les moments difficiles à l'hôpital m'ont fait perdre espoir* ». Pour Isabelle, ce sont les hospitalisations à cause de son asthme qui impactaient son moral : « *Mon moral est très bas à cause de mes hospitalisations. A chaque fois que je ressortais je me sentais frustrée, anxieuse et déprimée au point de vouloir tout stopper* ». Paul a déclaré que le fait de ne pas

pouvoir faire les activités désirées ou envisageaient à cause de l'asthme impactaient réellement son moral : « *Quand j'ai dû arrêter le foot à cause de mon asthme cela a été très dur moralement de voir les copains continuer à jouer et devoir rester sur la touche* ».

L'asthme n'influence pas que les patients personnellement, mais également joue sur leurs relations avec leur entourage. Dans l'ensemble les répondants se sentaient bien soutenus par leur entourage, mais au vu de la complexité de la maladie et des symptômes, certains proches ne comprenaient pas réellement l'impact de la maladie. Marie a évoqué le fait que son entourage, y compris sa famille et ses amis, ne comprenait pas toujours la gravité de son asthme. Elle a partagé des situations où ses proches minimisaient ses symptômes ou ne savaient pas comment réagir en cas de crise : « *Mon entourage n'est pas suffisamment informé sur les différents types d'asthme, et ils ont du mal à comprendre à quel point ma vie est affectée par cette maladie* ». Pauline a évoqué une bonne compréhension de sa maladie par ses proches, ce qui est difficile pour elle c'était le jugement porté par ceux qui ne la connaissait pas : « *Ce qui est difficile c'est les gens qui me connaissent moins comme les professeurs qui peuvent porter un jugement sur mes absences ou alors quand je ne vais pas très bien* ». Enfin, Sarah a expliqué que la difficulté venait de la compréhension par elle-même de la pathologie et qu'elle avait du mal à expliquer la maladie à ses proches. Malgré leur soutien, ils avaient du mal à la comprendre : « *Mon entourage a toujours été conscient de mon asthme, mais ils ne comprenaient peut-être pas à quel point cela pouvait être invalidant. Ayant du mal à tout comprendre c'est difficile de leur expliquer concrètement ce qui se passe* ».

Enfin l'asthme peut avoir un impact considérable sur la vie des patients entrainant un bouleversement total de leur quotidien. Benoit a expliqué qu'il avait dû quitter son métier de pompier trop physique pour un métier manuel qui lui demandait moins d'efforts physiques : « *L'asthme a changé radicalement ma vie, m'obligeant à quitter mon métier de pompier que j'aimais tant* ».

Cette partie a permis de comprendre que l'asthme a un impact significatif sur la vie quotidienne des patients, limitant leurs activités. Le sommeil est également fortement perturbé par l'asthme, entraînant une fatigue chronique et une vulnérabilité accrue aux infections. Cette condition a également des répercussions sur le moral des patients, avec des hauts et des bas liés aux visites fréquentes à l'hôpital, aux hospitalisations et à la frustration face à une maladie qui semble ne pas évoluer malgré les efforts. bien que la plupart des patients bénéficient d'un soutien de leur entourage, la complexité de la maladie rend parfois difficile la compréhension de son impact

réel. Certains proches peuvent minimiser les symptômes ou manquer de connaissances sur l'asthme, ce qui peut entraîner des malentendus.

d) Contrôle de la maladie et concept d'errance thérapeutique

Les répondants ont partagé leurs expériences en ce qui concerne leurs symptômes actuels et le niveau de contrôle de leur asthme. Comme expliqué dans la revue de littérature, le contrôle de l'asthme est un sujet primordial pour les patients. Les patients interrogés ont conscience que l'objectif du traitement est d'obtenir le contrôle de l'asthme, ce qui crée de la frustration et de l'incompréhension chez la plupart des répondants car c'est un sujet très complexe. Marie a mentionné que ses symptômes étaient toujours présents et s'aggravaient fréquemment, en particulier au printemps et ce malgré un bon suivi de son traitement : « *Mes symptômes sont toujours présents, et ils s'aggravent fréquemment surtout au printemps c'est catastrophique, alors que je suis sûr de bien prendre mon traitement* », tout comme Marie-Noëlle qui a expliqué ressentir de la frustration ne voyant pas d'évolution dans son contrôle de l'asthme : « *C'est frustrant de prendre tous ces traitements, de voir aucune évolution et de continuer à avoir des crises* ». A l'inverse, pour d'autres répondants, le suivi du contrôle est une source de motivation et un objectif personnel à atteindre. Paul a déclaré qu'actuellement, son niveau de contrôle était de 21, ce qui est considéré comme bien contrôlé et c'est ce qui le motive à continuer à prendre tous les jours son traitement pour pas perdre ce niveau : « *Pour moi je vois comme un défi et un jeu où le but c'est toujours d'avoir le meilleur score possible. C'est ce qui me motive* ! ». De même pour Benoit, qui lui a expliqué avoir été longtemps non-contrôlé, et que, désormais, de voir son score réaugmenté est une source de motivation supplémentaire : « *Actuellement, mon niveau de contrôle est plutôt stable, avec un score de 19, ce qui est très satisfaisant pour moi qui revient de loin et je sens que je suis sur la bonne voie* ».

Les patients interrogés connaissent l'importance d'avoir un asthme contrôlé. Malgré cela, très peu connaissait l'existence d'un test comme l'ACT (Asthma Control Test). Isabelle a raconté ne pas avoir réalisé de test du contrôle de son asthme car ses médecins ne lui en ont jamais parlé : « *Je n'ai pas encore réalisé ce test, car aucun professionnel de santé ne l'a recommandé. Je n'en avais jamais entendu parler* ». C'est le cas également pour Marie-Claude qui n'a jamais entendu parler de ce test alors que son médecin testé régulièrement son contrôle : « *Non, je n'ai pas encore réalisé le test ACT, car je n'ai pas été informée de son existence jusqu'à présent, on me demande si oui ou non je continue à avoir de temps à temps des crises* ». De son côté Pauline qui ne connaissait pas le test a évoqué le fait d'en parler à ce médecin et de vouloir le réaliser même si elle se sent contrôlée : « *Jamais fait ce test je ne connaissais pas mais je sens plutôt*

bien contrôlée. C'est intéressant je vais aller le faire je suis très curieuse de voir le résultat, on n'est pas à l'abris d'une mauvaise surprise ». En revanche d'autres patients ont l'habitude de l'utiliser et le trouvent extrêmement utile à l'image de Paul qui a mentionné l'utiliser régulièrement pour évaluer son asthme. Il a expliqué qu'il avait découvert ce test grâce à son médecin et qu'il le trouvait utile pour suivre son niveau de contrôle : « *Je connais ce test, mon médecin m'en a parlé et j'adore tester mon asthme. Ce test est vraiment utile et ça permet d'avoir un suivi* ».

Lié au contrôle de l'asthme, le concept d'errance thérapeutique s'avère peu connu encore aujourd'hui alors qu'il touche de nombreux patients. La plupart des patients interrogés, sans mettre de nom sur cette situation, l'ont plus ou moins vécu au cours de leur parcours de soins. Pour rappel on parle d'errance thérapeutique quand ces 2 critères sont rencontrés : absence d'intensification des traitements et le non-contrôle de la maladie ou la non-atteinte des objectifs cliniques. Marie-Noëlle a expliqué ne pas connaitre ce terme mais se reconnaitre dans cette situation et a déploré le manque d'évolution de ses traitements malgré un contrôle de l'asthme loin d'être atteint : « *Je n'avais jamais entendu parler de ce terme-là, j'en parlerai à mon médecin pour avoir plus d'informations. C'est complètement ce que je ressens. Cela fait des années que mes traitements n'évoluent pas alors que mes crises s'intensifient* ». Marie a également mentionné qu'elle se sentait perdue dans sa recherche de solutions médicales pour améliorer son asthme : « *J'ai l'impression d'avoir été abandonnée par les professionnels de santé. Personne ne semble vouloir m'aider à contrôler mon asthme, je ne vois aucun changement dans mes traitements ni dans mon état de santé* ». Cette sensation d'errance thérapeutique peut être déconcertante pour les patients qui ont du mal à trouver un traitement efficace, surtout s'ils ne reçoivent pas de conseils ou d'informations sur ce sujet par leurs médecins. Marie-Claude a expliqué ne pas avoir conscience de la définition d'un bon contrôlé de l'asthme. Pour elle, vivre avec son asthme et les crises associées est une normalité en tant que patient asthmatique : « *Mais vous voyez le problème, je n'ai jamais été informé par mon médecin que le contrôle de l'asthme était le critère le plus important et que c'était le but des traitements. Pour moi c'est normal en tant qu'asthmatique de faire des crises* ».

Parmi les répondants, certains ont vécu cette phase jusqu'à un changement de médecin qui leur a permis d'obtenir une intensification de leurs traitements et une nouvelle prise en charge avec la prescription d'une biothérapie leur permettant ainsi de sortir de la phase d'errance. Benoit a raconté que son pneumologue ne trouvant pas de solution l'a redirigé vers un centre spécialisé en pneumologie spécialisé dans les nouvelles thérapies. C'est à ce moment-là qu'on lui a

prescrit une biothérapie qui lui a changé la vie : « *Il y a 2 ans, mon pneumologue qui me suivait était désespéré et a eu le courage de me diriger vers un centre spécialisé auprès d'un professeur qui pourrait trouver une solution. C'est à ce moment-là qu'on m'a alors mis sous Xolair et ça a véritablement changé ma vie et ma santé* ». Laurence a également expliqué que la mise en place d'une biothérapie lui avait permis d'obtenir un meilleur contrôle de son asthme : « *Depuis, je me sens enfin sur la bonne voie. Le bon contrôle de mon asthme et la diminution des crises a été un véritable soulagement. J'ai désormais une vie quasiment normale, je marche et fais du vélo quotidiennement pour me rendre au travail* ».

Cette partie a mis en avant le fait que le contrôle de l'asthme se révèle être un enjeu crucial pour les patients, mais il demeure un objectif complexe à atteindre. Les participants ont exprimé leur frustration et leur incompréhension face à la persistance des symptômes malgré leur traitement, ce qui témoigne de la complexité de la maladie. Certains ont vu dans le suivi du contrôle un défi personnel motivant, tandis que d'autres ont ressenti de la frustration devant l'absence d'amélioration. L'existence de tests de contrôle de l'asthme tels que l'ACT est souvent méconnue des patients, bien qu'ils puissent s'avérer très utiles pour évaluer et suivre leur état de santé. Le manque de sensibilisation à ces outils contribue à l'errance thérapeutique, un concept peu connu mais vécu par de nombreux patients. Toutefois, certains participants ont également partagé des expériences positives où un changement de médecin ou une orientation vers des traitements innovants tels que les biothérapies a permis de sortir de l'errance thérapeutique et d'obtenir un meilleur contrôle de leur asthme.

e) Utilisation des outils connectés

Les répondants inclus dans l'étude ont partagé leur habitude d'utilisation d'applications mobiles et autres outils numériques pour la gestion de l'asthme, mettant en évidence l'impact de la technologie sur leur prise en charge. La très grande majorité des patients interrogés ont déjà utilisé ou utilisent encore une application dans le cadre de la gestion de leur asthme. Pauline a expliqué utiliser une application de type carnet de santé où elle peut noter les dates de ses crises, les symptômes qu'elle a eus, noter l'intensité de sa crise et également noter les prises de ses traitements : « *J'utilise une application où je peux noter les dates de mes crises et leur intensité, mes symptômes, et également enregistrer les prises de mes traitements. Cela me permet surtout de partager les informations essentielles avec mes médecins pour un meilleur suivi* ». Marie-Claude a déclaré utiliser activement une application appelée "Pollen+" pour surveiller les niveaux de pollen et également calculer son niveau d'exposition : « *J'utilise une application mobile pour suivre le taux de pollen et prendre des décisions en fonction de ses fluctuations.*

C'est "Pollen+", j'aime beaucoup cette application elle est très précise et fiable ». Bien que la grande majorité des applications utilisées par les répondants soient dans le but de trouver de l'information et de suivre leurs symptômes ou traitements, d'autres, comme Pauline, ont expliqué utiliser des applications de méditation ou de yoga afin de réduire le stress lié aux crises et apprendre à calmer sa respiration : « *J'utilise des applications de méditation comme « Petit Bambou » pour gérer le stress et calmer ma respirations pendant les périodes de crises* ».

D'autres n'utilisent pas d'application mais consultent des sites web pour trouver de l'information sur la pathologie et les traitements. Benoit a expliqué préférer utiliser internet pour sa quantité d'informations disponibles et pouvoir choisir l'information auquel il veut accéder : « *Je privilégie internet et les sites web spécialisés pour leur diversité et la quantité d'informations disponibles. Ils offrent des ressources de qualité pour approfondir mes connaissances sur ma pathologie et rester informé des dernières tendances en termes d'innovation* ». Laurence a raconté utiliser des forums pour obtenir des témoignages et partager son expérience. Elle utilise la plateforme web Carenity qui lui permet d'échanger avec d'autres patients : *« J'utilise Carenity pour échanger avec d'autres patients. Cela me permet de me sentir soutenue par une communauté et d'échanger des conseils et des expériences* ».

Parmi les autres moyens d'information, ceux qui revenaient le plus sont les sites des associations de patients que les répondants consultent fréquemment pour obtenir des témoignages et des conseils partagés par des experts. Marie-Claude a expliqué avoir découvert l'association « Asthme&Allergie » grâce une amie asthmatique au moment de son diagnostic. Elle a beaucoup utilisé ce site pour avoir des informations sur comment vivre avec cette maladie : « *Aussi je consulte beaucoup le site de l'association Asthme&Allergie. Il m'a permis au moment de mon diagnostic d'avoir des informations sur comment vivre avec la maladie. Je l'utilise encore pour avoir des conseils* ».

Concernant la facilité d'utilisation de ces applications, les avis sont partagés. Bien que la plupart des patients interrogés ont trouvé que ces applications étaient intuitives et faciles d'utilisation comme expliqué par Paul en parlant de l'application Asthm'Activ développée par l'assurance maladie : « *L'application était relativement facile à utiliser. Ce type d'application est je pense créée pour que tout puisse les utiliser, elles sont vraiment intuitives* », certains répondants ont trouvé que certaines applications n'étaient parfois pas adaptées leur capacité. Isabelle a expliqué ne pas réussir à utiliser correctement l'application liée à son nébuliseur pour suivre les résultats associés car trop complexe selon elle : « *Mais l'application liée au nébuliseur est un véritable*

casse-tête, il y a des chiffres partout et plein d'onglets différents. Je ne suis pas une pro en technologie, je me débrouille mais là c'est au-delà de mes compétences ».

Cette partie a permis de mettre en évidence l'adoption croissante d'outils numériques par les patients asthmatiques pour mieux gérer leur condition. La majorité des répondants utilisent des applications mobiles et des sites web pour surveiller leurs symptômes, suivre leurs traitements, et obtenir des informations sur l'asthme. Ces ressources numériques jouent un rôle essentiel dans l'amélioration de la compréhension de la maladie, la facilitation du suivi médical, et la réduction du stress lié aux crises. Cependant, des défis subsistent en termes de facilité d'utilisation pour certains utilisateurs, soulignant l'importance de concevoir des applications conviviales. Dans l'ensemble, ces outils numériques offrent aux patients asthmatiques des moyens efficaces de prendre en charge leur santé et de se connecter avec d'autres personnes partageant leur expérience.

f) Bénéfices apportés par les outils digitaux

Les participants ont partagé leurs perceptions des avantages de l'utilisation d'outils connectés pour la gestion de leur asthme lors interviews. Tous les répondants sont alignés sur le fait que les outils digitaux ont apporté quelque chose en plus dans leur prise en charge. La liste des avantages est grande et variée. Différents bénéfices ont été mis en avant.

Le premier bénéfice est la diminution de la charge mentale liée à la gestion de l'asthme. Marie-Noëlle a expliqué qu'utiliser Vik Asthme au quotidien lui permettait de ne plus penser aux informations qu'elle devrait retenir pour en parler à son médecin par la suite : « *Cela m'aide à mieux suivre mon asthme, à détecter les tendances dans mes symptômes et à fournir des informations utiles à mon médecin pour ajuster mon traitement. Vous savez c'est une sacrée charge mentale que de devoir penser à tout ça. Et là grâce à cette application plus besoin de penser à tout ça, c'est elle qui fait le travail pour moi* ».

Le second est lié au gain d'information et de connaissances sur la maladie leur permettant de mieux gérer la maladie et de mieux vivre avec. Benoit a longuement expliqué que pour lui c'était essentiel de bien connaitre sa maladie pour pouvoir la soigner, par exemple de connaitre les facteurs déclenchant les cirses pour pouvoir les éviter : « *Le plus gros bénéfice a été celui d'avoir des connaissances sur sa maladie. C'est peut-être bête mais si on ne connait pas sa maladie on ne peut la soigner. C'est important de connaitre l'ennemi pour le battre. Et dans une maladie aussi complexe que l'asthme, c'est très important de l'étudier. Par exemple connaitre sa cause pour éviter les crises c'est le béaba* ».

Le suivant est lié au stress et à la peur de déclencher des crises. Pauline a déclaré avoir pris l'habitude d'utiliser des applications de méditation et de respiration afin de mieux gérer les crises et de diminuer le stress associé. Depuis qu'elle utilise ce type d'application elle est capable de calmer une crise simplement en se détendant et en respirant calmement et profondément. Pour elle c'est très pratique notamment quand elle n'a pas sa Ventoline avec elle, ce qui peut être une source de stress : « *Les applications de méditation m'aident à gérer le stress lié à une crise d'asthme. Avant quand je faisais une crise je paniquais beaucoup ce qui exacerbait ma crise. Depuis que j'utilise l'application je gère beaucoup mieux la situation et je peux même parfois calmer la crise sans Ventoline ? C'est vraiment un plus non négligeable* ».

Enfin le dernier bénéfice est la diminution des crises en elle-même et un meilleur suivi des traitements. Marie-Claude a clairement exprimé les bénéfices qu'elle a retirés de l'utilisation de l'application "Pollen+" en soulignant que cela lui avait permis de mieux planifier ses activités pendant la saison des allergies et de réduire les symptômes d'asthme liés au pollen : « *L'application m'aide à éviter les environnements à haut risque et à mieux gérer mon asthme en fonction des conditions extérieures, ça m'aide à savoir où aller et quand et à éviter de déclencher une crise inutilement* ».

Au vu de ces bénéfices importants pour les patients, tous les répondants sont accordés à dire qu'ils conseilleraient à tous les patients asthmatiques d'utiliser des applications pour les aider dans le suivi au long cours de leur asthme. Cette recommandation indique une satisfaction élevée à l'égard de ces outils et suggère que l'adoption de telles applications pourrait être bénéfique pour un plus grand nombre de patients.

g) Besoins et attentes des outils digitaux

Enfin les patients interrogés ont exprimé leurs besoins spécifiques pour améliorer la gestion de leur asthme tout en mentionnant des préoccupations concernant la confidentialité des données médicales. Les patients interrogés ont sensiblement les mêmes attentes concernant les outils digitaux dans l'asthme. Le premier élément fort qui ressort de ces interviews est la facilité d'accès à l'outil et sa gratuité. Marie a expliqué pendant son entretien que pour elle les applications et autres outils numériques étaient un complément et une aide à la prise en charge et se devaient donc d'être disponible à tous : « *Pour moi il est essentiel que ces outils soient accessibles gratuitement et facilement à tous. Ça reste un complément à la prise en charge donc cela ne doit pas être une charge supplémentaire* ».

De plus, l'important pour eux est d'avoir un outil adapté à leur besoin et personnalisé en fonction de leur maladie. Paul, lors de son interview, a parlé plusieurs fois de son souhait d'avoir un outil entièrement personnalisable et adapté à son mode de vie et à sa maladie et qui lui indiquerait pourquoi il a fait une crise à ce moment moment-là et ce qui l'a déclenché : « *L'idée serait d'avoir un outil personnalisé à ma maladie et à mes symptômes qui indiqueraient mes moments de crises, les facteurs déclenchant les crises et adapté à mon mode de vie* ».

Également, est fortement ressorti le besoin d'améliorer la communication avec leur pneumologue ou un accès facilité à des conseils d'un expert pour répondre à leur question. Isabelle a déclaré vouloir et avoir le besoin d'améliorer sa communication avec son pneumologue et pouvoir lui poser des questions en dehors des consultations au moment où elle en a besoin et non pas attendre chaque consultation : « *Une communication en temps réel avec mon équipe médicale serait idéale, j'ai souvent des questions qui restent suspens car je ne sais pas à qui la poser et j'aimerais avoir accès à mon pneumologue plus facilement. Ne pas attendre le rdv et chater avec lui serait d'un aide précieuse* ».

Enfin, de nombreux patients ont expliqué le besoin de sentir soutenu et de former des communautés de patients qui échangent entre eux et se donnent des conseils. Benoit a vraiment mis cela en avant lors de son interview. Pour lui c'est primordial d'avoir ce soutien, c'est ce qui le motive et l'aide à continuer à prendre se soigner : « *Le partage d'information et les témoignages, voir que nous ne sommes pas seul face à la maladie, face aux crises, créer des communautés fortes composées de patients et de médecin* ». C'est le cas aussi de Laurence qui tout au long de son entretien a vraiment fait part du besoin de s'identifier à d'autres patients et de recueillir et partager des conseils entre eux. Pour elle, ce sont des témoignages des autres patients et de la vie réelle qu'on apprend le plus : « *Pour moi, le besoin principal est d'avoir un espace où je peux échanger avec d'autres patients et recevoir du soutien. Cela contribue énormément à mon bien-être psychologique* ».

Bien que l'utilisation d'outils connectés présente de nombreux avantages, les répondants ont mis en avant quelques freins et limites à leur utilisation. Sarah, pendant la discussion, a soulevé une préoccupation concernant la confidentialité de ses données médicales. Elle a exprimé des inquiétudes quant à la sécurité de ses informations personnelles lorsqu'elle utilise des applications mobiles en règle générale : *« Je voudrais avoir l'assurance quand j'utilise ces applications que mes données ne seront pas utilisées à des fins commerciales ou partagées sans mon consentement. La protection de ma vie privée en ligne est une préoccupation majeure* ».

Cette préoccupation souligne l'importance de garantir la protection des données des patients dans le développement et l'utilisation de ces outils. Également, Marie a indiqué, être parfois freinée dans l'utilisation d'applications ou d'outils numériques par peur de la fiabilité des informations qu'elle pourrait y trouver : « *Mais mon inquiétude principale, c'est la fiabilité des informations partagées sur le site. Comment être sûre que cette information est valable ? ça me freine un peu dans l'utilisation de ce type d'outil* ».

Cette partie a permis de comprendre que les besoins des patients asthmatiques en matière de gestion numérique de leur condition sont clairs. Ils recherchent des outils numériques gratuits, faciles d'accès et adaptés à leurs besoins individuels, offrant une personnalisation de la gestion de leur maladie. La communication facilitée avec les professionnels de la santé, notamment les pneumologues, ainsi que l'accès à des conseils experts en dehors des consultations régulières, est une demande essentielle. De plus, la création de communautés de patients pour le partage d'expériences et de conseils est un élément clé pour le soutien psychologique. Néanmoins, des préoccupations subsistent concernant la confidentialité des données médicales et la fiabilité des informations disponibles en ligne, soulignent la nécessité de garantir la sécurité des données et la qualité des ressources numériques pour les patients asthmatiques.

C. Discussion

1. Réponse à la problématique posée

L'étude qualitative a permis de recueillir des informations essentielles sur les expériences, les besoins et les préoccupations des patients asthmatiques. Dans l'ensemble, les patients ont partagé leurs défis et leurs frustrations face à la gestion de leur asthme, mettant en lumière l'importance du contrôle de la maladie et la complexité pour l'obtenir. De plus, le concept d'errance thérapeutique a été identifié comme un problème potentiellement rencontré par de nombreux patients mais très peu mis en lumière par le corps médical. Les participants ont également souligné l'impact de l'asthme sur leur vie quotidienne, leur sommeil, leur moral et leurs relations avec leur entourage. Certains ont même dû changer radicalement leur mode de vie en raison de la maladie.

En ce qui concerne l'utilisation d'outils numériques, ces outils se révèlent essentiels pour répondre aux besoins variés de ces patients, contribuant ainsi à une meilleure gestion de leur asthme. Les conclusions dégagées mettent en évidence plusieurs aspects cruciaux.

Tout d'abord, les outils numériques, notamment les applications mobiles et les sites web spécialisés, sont largement adoptés par les patients pour surveiller leurs symptômes, suivre leurs

traitements et obtenir des informations sur leur maladie. Ils facilitent l'accès à des ressources utiles, fournissant des données personnalisées et contribuant ainsi à une meilleure compréhension de l'asthme. Ensuite, l'importance de la personnalisation des outils numériques ressort clairement. Les patients recherchent des solutions adaptées à leurs besoins individuels, permettant une gestion précise de leur asthme en fonction de leur mode de vie et de leurs symptômes. Cette personnalisation est essentielle pour un suivi efficace de la maladie.

Par ailleurs, les patients aspirent à une meilleure communication avec leurs pneumologues et autres professionnels de la santé, avec un accès facilité pour poser des questions en temps réel et obtenir des conseils. Cette interaction directe est perçue comme un moyen de renforcer la prise en charge et de répondre aux préoccupations individuelles. Un élément crucial réside dans la création de communautés de patients en ligne, permettant aux asthmatiques de partager leurs expériences, de recevoir du soutien psychologique et d'échanger des conseils. Ces communautés contribuent à briser l'isolement et à favoriser une meilleure compréhension de la maladie. Cependant, les préoccupations concernant la confidentialité des données médicales et la fiabilité des informations disponibles en ligne doivent être prises en compte. Les patients exigent des garanties quant à la sécurité de leurs données et à la qualité des ressources numériques mises à leur disposition.

En résumé, cette étude qualitative met en évidence la nécessité d'une approche holistique de la prise en charge de l'asthme, en mettant l'accent sur le contrôle de la maladie, la sensibilisation aux défis rencontrés par les patients et l'exploration de solutions numériques adaptées à leurs besoins. Les outils numériques jouent un rôle crucial dans l'accompagnement et le suivi des patients asthmatiques en répondant à leurs besoins spécifiques. Ils offrent des opportunités précieuses pour améliorer la gestion de l'asthme et renforcer la qualité de vie de ces patients. Cependant, il est impératif de veiller à la sécurité des données et à la qualité des ressources numériques pour assurer leur efficacité.

2. Limites de l’étude

Il est important de souligner certaines limitations de cette étude.

Tout d'abord, bien que l'échantillon de patients asthmatiques interrogés reflète divers profils, sa taille reste relativement restreinte. Par conséquent, les conclusions tirées de cette étude ne peuvent pas être généralisées à l'ensemble de la population sans la réalisation d'une enquête à plus grande échelle.

De plus, il convient de noter que les participants ont été recrutés en partie grâce à une sensibilisation préalable à la thématique des outils numériques par des professionnels de santé. Cela pourrait avoir influencé les commentaires recueillis, potentiellement biaisés en faveur de l'utilisation de ces outils dans le suivi de la maladie et bénéfices rencontrés.

CONCLUSION

La thèse suivante a été menée en deux volets, combinant une revue de littérature approfondie sur l'asthme et les outils digitaux avec une étude qualitative auprès de patients asthmatiques en France. Ces deux approches complémentaires ont permis de répondre à la problématique centrale de la recherche, à savoir : quel rôle ont les outils numériques dans l'accompagnement et le suivi des patients asthmatiques en France ? La conclusion générale de cette thèse prend donc en compte ces deux volets.

La revue de littérature a révélé, d'une part, que l'asthme est une maladie complexe ayant un impact majeur sur le quotidien des patients. Se déclenchant sous forme de crises, la maladie freine de manière significative les activités des patients asthmatiques. La prise en charge est également complexe et les traitements sont nombreux ce qui complique les choix de mise en place. L'objectif de ces traitements est d'obtenir le contrôle de la maladie, c'est-à-dire diminuer les crises et maintenir une fonction pulmonaire optimale. Aujourd'hui de nombreux patients n'ont pas encore obtenu un contrôle satisfaisant malgré une prise de traitements. Pour ces patients n'ayant pas un bon contrôle et ne recevant pas d'intensification des traitements, on parle alors d'errance thérapeutique. C'est un phénomène actuellement peu connu mais qui touche une grande part des patients asthmatiques.

D'autre part, la revue de littérature a révélé que les outils numériques, tels que les applications mobiles, les inhalateurs connectés et les plateformes en ligne, jouent un rôle croissant dans la gestion de l'asthme. Les études précédentes ont mis en évidence leur utilité dans le suivi des symptômes, le contrôle de la maladie et l'amélioration de la qualité de vie des patients. Ils offrent la possibilité de collecter des données en temps réel, d'encourager l'adhérence aux traitements et de faciliter la communication entre les patients et les professionnels de la santé. Cependant, il a également été souligné que pour maximiser leur efficacité, ces outils doivent être personnalisés en fonction des besoins individuels des patients.

L'étude qualitative menée en France a permis de donner une dimension humaine à ces conclusions en recueillant les témoignages et les expériences directes des patients asthmatiques. Elle a confirmé l'adoption généralisée des outils numériques par les patients, mettant en avant

des besoins spécifiques. Les participants ont exprimé le besoin d'un accès facile et gratuit à ces ressources, insistant sur le fait que les outils numériques devraient être complémentaires à leur prise en charge plutôt que d'ajouter une charge financière. La personnalisation des outils a été fortement soulignée, avec une demande d'outils adaptés à leur maladie et à leur mode de vie. De plus, les patients ont exprimé leur désir d'améliorer la communication avec leurs pneumologues et d'avoir un accès plus rapide à des conseils d'experts. Enfin, la création de communautés en ligne où les patients peuvent partager des expériences et des conseils a été identifiée comme un besoin important pour soutenir les patients dans leur parcours de gestion de l'asthme.

Cette thèse met en lumière l'impact significatif des outils numériques dans la réduction de l'errance thérapeutique des patients asthmatiques en France. Elle confirme que ces outils ont le potentiel de renforcer la prise en charge de la maladie en répondant aux besoins variés des patients. Les préconisations suivantes pourraient être mises en place :

- Création d'outils digitaux facilitant la communication patients et professionnels de santé sur des sujets comme le contrôle de l'asthme et l'existence de nouvelles thérapies plus efficaces. Des systèmes de messagerie sécurisée pourraient être intégrés aux outils digitaux. Les patients pourraient ainsi consulter leur pneumologue en ligne pour discuter de leurs symptômes, poser des questions et recevoir des conseils sans attendre les rendez-vous en personne.
- Création d'outils numériques fournissant des informations éducatives personnalisées aux patients en fonction de leur profil et de leur niveau de connaissance. Des vidéos, des articles et des modules interactifs pourraient aider les patients à comprendre leur maladie et à améliorer leur gestion.
- Amélioration de la communication sur les outils digitaux déjà existants sur les réseaux sociaux et par les professionnels de santé, tels que les inhalateurs connectés capables de collecter des données en temps réel sur l'utilisation des médicaments et les schémas de symptômes.

Toutefois, elle souligne également l'importance cruciale de garantir la sécurité des données médicales et la qualité des informations disponibles en ligne pour assurer leur efficacité et leur adhésion à long terme. En combinant les résultats de la revue de littérature et de l'étude qualitative, cette thèse offre une vision complète du rôle des outils numériques dans l'accompagnement des patients asthmatiques en France.

BIBLIOGRAPHIE

1. OMS [Internet]. Définition Asthme. Disponible sur: https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/asthma

2. Inserm [Internet]. [cité 30 août 2023]. Asthme · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: https://www.inserm.fr/dossier/asthme/

3. Épidémiologie et prévalence de l'asthme de l'adulte - Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse [Internet]. [cité 30 août 2023]. Disponible sur: https://www.chu-toulouse.fr/-epidemiologie-et-prevalence-de-l-asthme-de-l-

4. Global Initiative for Asthma - GINA [Internet]. [cité 30 août 2023]. 2023 GINA Main Report. Disponible sur: https://ginasthma.org/2023-gina-main-report/

5. medportal | Das Portal für Angehörige medizinischer Fachkreise [Internet]. [cité 30 août 2023]. Pathophysiologie de l'asthme. Disponible sur: https://www.medportal.ch/fr/domaines-therapeutiques/pneumologie/allergologie/pathophysiologie-de-lasthme

6. medportal | Das Portal für Angehörige medizinischer Fachkreise [Internet]. [cité 30 août 2023]. Types d'asthme. Disponible sur: https://www.medportal.ch/fr/domaines-therapeutiques/pneumologie/allergologie/asthme/types-dasthme

7. Les différents stades de sévérité de l'asthme [Internet]. Asthmezero. [cité 30 août 2023]. Disponible sur: https://asthmezero.fr/les-differents-stades-de-severite-de-lasthme/

8. Édition professionnelle du Manuel MSD [Internet]. [cité 30 août 2023]. Table: Classification de la gravité de l'asthme*. Disponible sur: https://www.msdmanuals.com/fr/professional/multimedia/table/classification-de-la-gravit%C3%A9-de-lasthme

9. VIDAL [Internet]. [cité 30 août 2023]. Recommandations Asthme de l'adulte. Disponible sur: https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/asthme-de-l-adulte-1457.html

10. VIDAL [Internet]. [cité 31 août 2023]. Comment soigne-t-on l'asthme ? Disponible sur: https://www.vidal.fr/maladies/voies-respiratoires/asthme/soigner.html

11. Traitement de fond de l'asthme [Internet]. [cité 31 août 2023]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthme/asthme-traitement/traitement-fond

12. *Antiasthmatiques : Les points essentiels [Internet]. [cité 16 oct 2023]. Disponible sur: https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/antiasthmatiques-les-points-essentiels

13. Bousso A, Chenivesse C, Barnig C. Place des interventions non médicamenteuses dans l'asthme. La Presse Médicale. 1 mars 2019;48(3, Part 1):282-92.

14. Anissa Afrite, Caroline Allonier, Laure Com-Ruelle, Nelly Le Guen. L'asthme en France en 2006 : prévalence, contrôle et déterminants.

15. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine. nov 1995;41(10):1403-9.

16. ASTHME-LIVREBLANC-nov2020.pdf [Internet]. [cité 31 août 2023]. Disponible sur: https://splf.fr/wp-content/uploads/2020/11/ASTHME-LIVREBLANC-nov2020.pdf

17. Asthme Sévère [Internet]. [cité 31 août 2023]. Reprenez le contrôle. Disponible sur: https://www.asthme-severe.fr/

18. Molimard M, Mala L, Bourdeix I, Le Gros V. Observational study in severe asthmatic patients after discontinuation of omalizumab for good asthma control. Respiratory Medicine. 1 avr 2014;108(4):571-6.

19. Chung KF, Wenzel SE, Brozek JL, Bush A, Castro M, Sterk PJ, et al. International ERS/ATS guidelines on definition, evaluation and treatment of severe asthma. European Respiratory Journal. 1 févr 2014;43(2):343-73.

20. Foster JM, McDonald VM, Guo M, Reddel HK. "I have lost in every facet of my life": the hidden burden of severe asthma. European Respiratory Journal [Internet]. 1 sept 2017 [cité 31 août 2023];50(3). Disponible sur: https://erj.ersjournals.com/content/50/3/1700765

21. Hyland ME, Jones RC, Lanario JW, Masoli M. The construction and validation of the Severe Asthma Questionnaire. European Respiratory Journal [Internet]. 1 juill 2018 [cité 31 août 2023];52(1). Disponible sur: https://erj.ersjournals.com/content/52/1/1800618

22. McDonald VM, Hiles SA, Jones KA, Clark VL, Yorke J. Health-related quality of life burden in severe asthma. Medical Journal of Australia [Internet]. juill 2018 [cité 31 août 2023];209(S2). Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.5694/mja18.00207

23. Volmer T, Effenberger T, Trautner C, Buhl R. Consequences of long-term oral corticosteroid therapy and its side-effects in severe asthma in adults: a focused review of the impact data in the literature. Eur Respir J. oct 2018;52(4):1800703.

24. Bardin PG, Rangaswamy J, Yo SW. Managing comorbid conditions in severe asthma. Medical Journal of Australia [Internet]. juill 2018 [cité 31 août 2023];209(S2). Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.5694/mja18.00196

25. Hassoun D, Moui A, Colas L, Blanc FX, Magnan A. Actualités physiopathologiques et thérapeutiques dans l'asthme sévère. La Revue de Médecine Interne. août 2019;40(8):508-16.

26. O'Connor PJ, Sperl-Hillen JM, Johnson PE, Rush WA, Biltz G. Clinical Inertia and Outpatient Medical Errors. In: Henriksen K, Battles JB, Marks ES, Lewin DI, éditeurs. Advances in Patient Safety: From Research to Implementation (Volume 2: Concepts and Methodology) [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2005 [cité 1 sept 2023]. (Advances in Patient Safety). Disponible sur: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK20513/

27. Helseth LD, Susman JL, Crabtree BF, O'Connor PJ. Primary care physicians' perceptions of diabetes management. A balancing act. J Fam Pract. janv 1999;48(1):37-42.

28. Devouassoux G. Biothérapie dans l'asthme sévère : ce qu'il faut savoir. La Presse Médicale Formation. mai 2021;2(2):181-5.

29. Agence du Numérique en Santé [Internet]. [cité 2 sept 2023]. Le glossaire de la e-santé. Disponible sur: https://esante.gouv.fr/le-glossaire-de-la-e-sante

30. Agence du Numérique en Santé [Internet]. [cité 2 sept 2023]. Les 50 ans d'histoire de la e-santé. Disponible sur: https://esante.gouv.fr/les-50-ans-dhistoire-de-la-e-sante

31. Agence du Numérique en Santé [Internet]. [cité 2 sept 2023]. Ce que la e-santé fait pour vous. Disponible sur: https://esante.gouv.fr/ce-que-la-e-sante-fait-pour-vous

32. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 2 sept 2023]. Santé mobile : des applications de qualité. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3106528/fr/sante-mobile-des-applications-de-qualite

33. dt_ocs_promotion_sante_version_finale.pdf [Internet]. [cité 3 sept 2023]. Disponible sur: https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/dt_ocs_promotion_sante_version_finale.pdf

34. Wu AC, Carpenter JF, Himes BE. Mobile health applications for asthma. The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice. 1 mai 2015;3(3):446-448.e16.

35. Connect'inh - Kap Code [Internet]. 2021 [cité 20 sept 2023]. Disponible sur: https://www.kapcode.fr/connectinh/

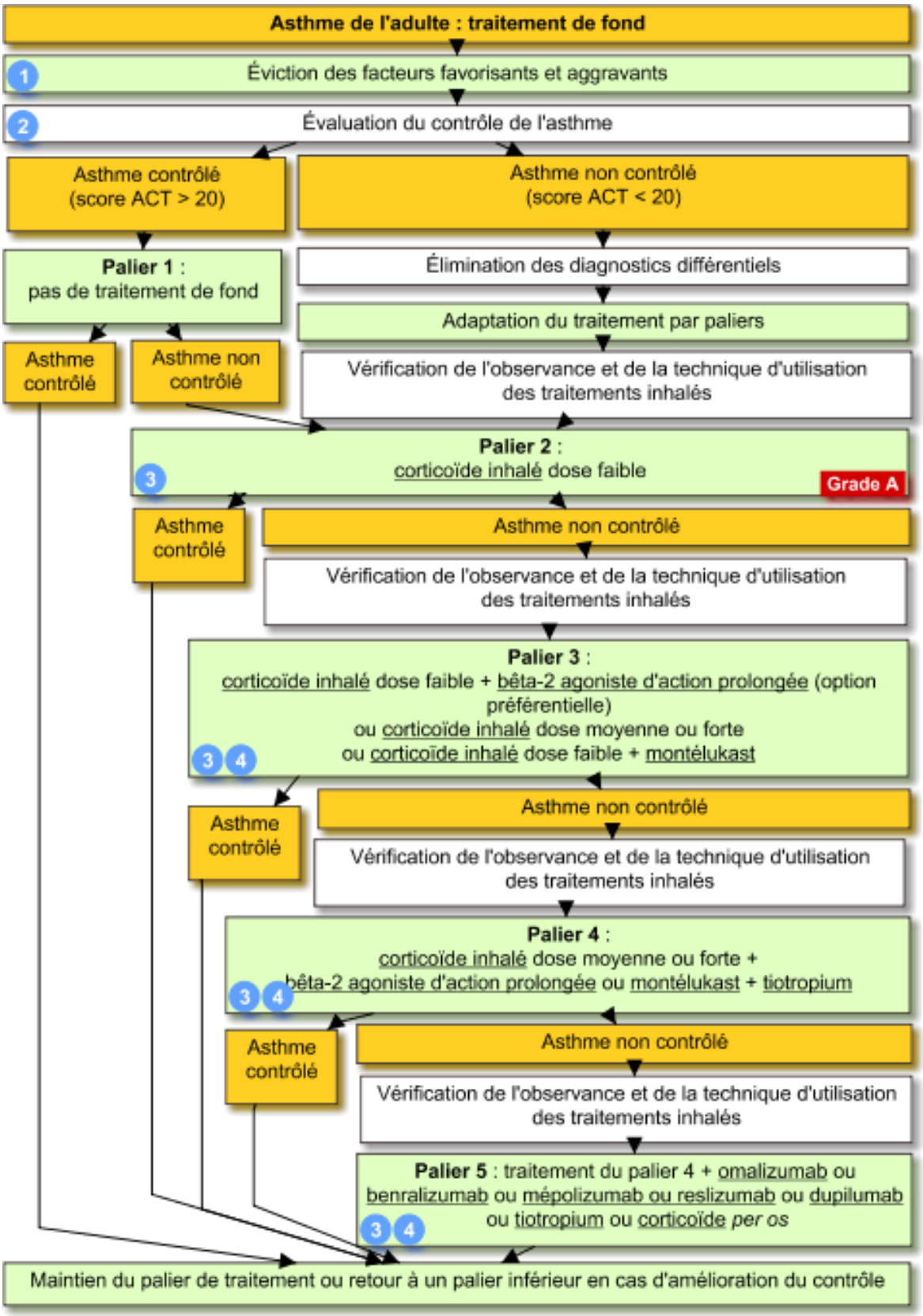
36. Matui P, Wyatt JC, Pinnock H, Sheikh A, McLean S. Computer decision support systems for asthma: a systematic review. npj Prim Care Resp Med. 20 mai 2014;24(1):14005.

37. Health Data Hub [Internet]. [cité 10 sept 2023]. Jumeau Numérique « Etat de Santé » d'un territoire sur le thème des allergies aux pollens en Normandie. Disponible sur: https://www.health-data-hub.fr/partenariats/jumeau-numerique-etat-de-sante-dun-territoire-sur-le-theme-des-allergies-aux-pollens

38. Chase JG, Zhou C, Knopp JL, Shaw GM, Näswall K, Wong JHK, et al. Digital Twins in Critical Care: What, When, How, Where, Why? IFAC-PapersOnLine. 2021;54(15):310-5.

ANNEXES

Annexe 1 : Recommandations de la prise en charge au long cours de l'asthme



Sources : Vidal, https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/asthme-de-l-adulte-1457.html#diagnostic

Annexe 2 : Les différents niveaux de traitements de fond de l'asthme

STADE DE SÉVÉRITÉ	TRAITEMENT DE FOND PRÉFÉRENTIEL	AUTRES OPTIONS DE TRAITEMENT DE FOND
Palier 1 **Asthme intermittent**	Corticoïdes inhalés à faible dose à la demande + formotérol	Corticoïdes inhalés à faible dose + bronchodilatateur de courte durée d'action
Palier 2 **Asthme persistant léger**	Corticoïdes inhalés à faible dose + formotérol	Montélukast *ou* Corticoïdes inhalés à faible dose + bronchodilatateur de courte durée d'action
Palier 3 **Asthme persistant modéré**	Corticoïdes inhalés à faible dose + Bronchodilatateurs bêta-2 mimétiques à longue durée d'action	Corticoïdes inhalés à dose moyenne *ou* Corticoïdes inhalés à faible dose + Montélukast
Palier 4 **Asthme persistant sévère**	Corticoïdes inhalés à dose moyenne + Bronchodilatateurs bêta-2 mimétiques à longue durée d'action	Corticoïdes inhalés à dose moyenne ou forte + Montélukast ou Tiotropium
Palier 5 **Asthme persistant très sévère**	Traitement du palier 4 + Omalizumab, Benralizumab, Mépolizumab ou tiopropium (après réunion collégiale ou avis spécialisé)	+ faible dose de corticoïdes en comprimé

Sources : GINA (Global Initiative for Asthma), 2019.

Annexe 3 : Questionnaire ACT

Lien vers le site du questionnaire : https://www.asthmacontroltest.com/fr-fr/welcome/

1. Au cours des 4 dernières semaines, votre asthme vous a-t-il **empêché(e) de pratiquer vos activités** au travail, à l'école/université ou chez vous ?					
❍ Tout le temps	❍ La plupart du temps	❍ Quelques fois	❍ Rarement	❍ Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
2. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été **essoufflé(e)** ?					
❍ Plus d'1 fois par jour	❍ 1 fois par jour	❍ 3 à 6 fois par semaine	❍ 1 ou 2 fois par semaine	❍ Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
3. Au cours des 4 dernières semaines, les symptômes de l'asthme (sifflements dans la poitrine, toux, essoufflement, oppression ou douleur dans la poitrine) vous ont-ils **réveillé(e) la nuit** ou plus tôt que d'habitude le matin ?					
❍ 4 nuits ou plus par semaine	❍ 2 à 3 nuits par semaine	❍ 1 nuit par semaine	❍ Juste 1 ou 2 fois	❍ Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
4. Au cours des 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous utilisé votre **inhalateur/aérosol-doseur de secours** ?					
❍ 3 fois ou plus par jour	❍ 1 ou 2 fois par jour	❍ 2 ou 3 fois par semaine	❍ 1 fois ou moins par semaine	❍ Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
5. Comment évalueriez-vous votre **maîtrise de l'asthme** au cours des 4 dernières semaines ?					
❍ Pas maîtrisé du tout	❍ Très peu maîtrisé	❍ Un peu maîtrisé	❍ Bien maîtrisé	❍ Totalement maîtrisé	Score :
1	2	3	4	5	
Test de Contrôle de l'Asthme (www.asthmacontroltest.com)					**TOTAL :**

Le score des 5 questions est additionné en un score total pouvant varier entre 5 et 25. Au plus le score total est élevé, au mieux l'asthme est contrôlé. Le tableau ci-dessous présente les interventions que peut faire le pharmacien en fonction du score total obtenu.

Score ACT	Interprétation score ACT	Intervention du pharmacien
<15	Asthme non contrôlé	Essayez de trouver la cause : 1/ Observance thérapeutique 2/ Technique d'inhalation, choix du dispositif d'inhalation 3/ Interaction avec un β-bloquant 4/ Mesures non-médicamenteuses mal suivies 5/ Traitement inadapté
15-19	Asthme partiellement contrôlé	
20-25	Asthme bien contrôlé	Informez le patient que son asthme est bien sous contrôle et insistez sur l'importance de continuer à prendre chaque jour le médicament

Basé sur le protocole Soins pharmaceutiques dans l'asthme, UGent.

Annexe 4 : Comorbidités associées à l'asthme sévère

1 Prevalence, associated asthma phenotypes and management options for common comorbid conditions in severe asthma

Comorbidity	Prevalence in severe asthma	Most commonly associated asthma phenotype	Management options
Airway-related comorbid conditions			
Allergic rhinitis	55–68%	Early onset allergic asthma	• Nasal corticosteroids • Anti-leukotrienes • Allergen-specific immunotherapy (contraindicated in uncontrolled asthma)
Chronic rhinosinusitis with or without nasal polyposis	45–50%	Late onset eosinophilic asthma (particularly associated with nasal polyposis)	• Nasal corticosteroids • Nasal lavage • Low dose macrolide antibiotic • Endoscopic sinus surgery
Vocal cord dysfunction	19–50%	Not associated with an asthma phenotype	• Speech therapy • Treat coexistent gastro-oesophageal reflux disease and rhinosinusitis • Botulinum toxin injection of vocal cords
Dysfunctional breathing	24–30%	Late onset non-eosinophilic asthma	• Breathing exercises • Relaxation techniques • Thoracic muscle massage
Allergic bronchopulmonary aspergillosis or severe asthma with fungal sensitisation	2.5%	Late onset allergic asthma	• Oral corticosteroids • Itraconazole or voriconazole • Anti-IgE monoclonal antibody
Bronchiectasis	24–40%	Not associated with an asthma phenotype	• Airway clearance • Inhaled hyperosmolar agents • Exercise • Long term macrolide antibiotics
Smoking and chronic obstructive pulmonary disease	Variable, up to 15–20%	Not associated with an asthma phenotype	• Smoking cessation • Inhaled corticosteroids and bronchodilators for asthma and chronic obstructive pulmonary disease
Airway-unrelated comorbid conditions			
Gastro-oesophageal reflux disease	46–63%	Not associated with an asthma phenotype	• Twice-daily proton pump inhibitor • Referral to gastroenterologist if red flag symptoms • Anti-reflux surgery (limited evidence)
Obesity	21–48%	Late onset non-eosinophilic asthma Also prevalent in other phenotypes	• Dietitian referral • Exercise training • Bariatric clinic referral
Obstructive sleep apnoea	Up to 88–96% on polysomnography	Not associated with an asthma phenotype	• Sleep physician referral and polysomnography • Chronic obstructive pulmonary disease
Anxiety and depression	Anxiety 81% Depression 31%	Not associated with an asthma phenotype	• Psychologist referral • Pharmacotherapy

Sources : Managing comorbid conditions in severe asthma Philip G Bardin, Jhanavi Rangaswamy, Shaun W Yo; https://www.mja.com.au/system/files/issues/209_02/10.5694mja18.00196.pdf

Annexe 5 : Définition des sous-domaines de la E-santé

Big data, Open data et Data mining : Induisent la collecte, le stockage et le traitement de grandes quantités de données de santé par des algorithmes, qu'il s'agisse de données médico-administratives, transactionnelles, cliniques, génomiques, ou encore de données issues de l'usage de dispositifs e-santé.

M-santé (ou santé mobile) : Pratique médicale s'appuyant sur des outils et services dits « mobiles » (accessibles sur des supports comme les tablettes, smartphones, Personal digital Assistant (PDA) et autres appareils sans fil) et qui promeut, entre autres, l'utilisation d'applications de santé, d'objets de santé connectés, de dispositifs de surveillance, de réseaux sociaux à visée médicale ou de plateformes d'informations de santé.

Robotique médicale : Se rapporte à l'utilisation de robots conçus pour assister les cliniciens dans leurs diagnostics ou dans leurs actes thérapeutiques.

Systèmes d'information de santé (SIS) et Systèmes d'Information hospitaliers (SIH) : Socles de la e-santé, ils sont aux fondements de la coordination des soins et de l'échange d'information en interne, et entre les structures. Ils fonctionnent sur la base de la collecte, du stockage, du partage et de l'analyse de données, et régissent l'usage quotidien de dispositifs digitalisés comme le Dossier Médical Partagé (DMP) ou la carte vitale.

Télésanté : Englobant la télémédecine, la m-santé et le télésoin, elle permet de suivre les acteurs dans leurs parcours de soin, de la prévention au suivi, grâce à l'utilisation d'outils de création, de transmission, de partage et de gestion d'informations digitalisées, mais aussi grâce à la formation, aux services de santé en ligne ou aux réseaux sociaux.

Télésoin : Pratique médicale mettant en rapport un professionnel paramédical ou un pharmacien avec un patient afin de l'accompagner ou de le suivre à distance.

Télémédecine : Pratique médicale mettant en rapport, à distance, des patients avec des professionnels de santé ou des professionnels de santé entre eux, afin de prévenir, diagnostiquer, prescrire, suivre ou surveiller. La télémédecine se fonde sur 5 actes médicaux que sont la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la régulation médicale et la téléassistance médicale.

Téléconsultation : Consultation médicale entre un praticien et son patient réalisée à distance et dans certains cas, en présence d'un tiers soignant.

Téléexpertise : Permet à un professionnel de santé de solliciter un autre professionnel de santé, à distance, pour établir un deuxième diagnostic médical, via l'examen des informations médicales d'un patient, et qui se justifie par la formation ou l'expertise spécifique du professionnel en question.

Télésurveillance médicale : Permet à un professionnel de santé d'interpréter des données de santé récoltées à distance, nécessaires au suivi médical d'un patient et aux décisions relatives à sa prise en charge, dans le cadre de l'utilisation d'outils d'enregistrement et de transmission de données de santé mis en place par un soignant ou le patient lui-même.

Téléassistance médicale : Permet à un professionnel de santé d'assister un autre professionnel de santé, à distance, dans la réalisation d'un acte médical.

Régulation médicale : Acte de réponse médicale que réalise, au téléphone, un professionnel de santé assigné à un centre d'appels d'urgence et qui oriente au mieux le patient en fonction de son état de santé.

Source : https://esante.gouv.fr/le-glossaire-de-la-e-sante

Annexe 6 : Retranscription des entretiens

Synthèse entretien n°1 – MC.C

Date	Lundi 10 juillet 2023
Heure	12H30
Durée	34 minutes
Type d'entretien	Téléphonique
Profil	Patiente Asthmatique lié à l'âge adulte

Questions posées	Synthèse de la réponse
Présentation du patient	
Pouvez-vous vous présenter ?	Je m'appelle Marie-Claude, j'ai 58 ans, et je travaille comme Chargé de clientèle dans un bureau de poste
Depuis combien de temps souffrez-vous de l'asthme ? Qui a posé le diagnostic	Je ne savais pas que je souffrais d'asthme jusqu'à récemment alors que je ressentais à certaines périodes des gènes respiratoires. On me m'a diagnostiqué Asthmatique il y a 10 ans quand j'ai décidé de changer de médecin.
Quel était le diagnostic et comment l'avez-vous perçu ?	Mon médecin a finalement posé le diagnostic d'asthme après que j'ai lu un article dans un journal sur le sujet. Cela a été un choc pour moi, car je n'avais jamais été informée de ma condition auparavant alors que ça faisait des années que j'en parlais à mon médecin
Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme	
Quelle a été la prise en charge?	Avant le diagnostic, je n'avais aucune prise en charge pour mon asthme. Après le diagnostic, mon médecin m'a prescrit un traitement à base de corticoïdes et de Ventoline pour mes crises
Y a-t-il eu des adaptations ?	Oui plusieurs fois mon médecin à augmenter les doses car je faisais encore des crises puis diminuer car je commençais à avoir des Effets indésirables.
Avez-vous encore des symptomes ?	Oui, j'ai encore des symptômes d'asthme, bien que mon traitement ait contribué à les atténuer.
Avez-vous déjà réalisé le test ACT ? Quel est votre niveau de control actuellement ?	Non, je n'ai pas encore réalisé le test ACT, car je n'ai pas été informée de son existence jusqu'à présent, on me demande si oui ou non je continue à avoir de temps à temps des crises.
Quelle est votre perception sur l'accompagnement que vous avez reçu par les professionnels de santé qui vous ont suivi ?	Je n'ai pas reçu d'accompagnement de la part des professionnels de santé jusqu'à ce que je découvre par moi-même que j'étais asthmatique. Et même après la pose du diagnostic je me suis senti seule face à cette maladie.
Thème 2 : Impact de l'asthme sur quotidien	
L'asthme est il un frein dans votre quotidien?	L'asthme affecte en permanence ma vie quotidienne, surtout au printemps lorsque le taux de pollen est élevé, ce qui déclenche souvent des crises, c'est un enfer ! Je n'ose même plus sortir
Comment décririez vous l'impact de votre asthme sur votre quotidien?	Mon asthme limite mes activités, en particulier lors des pics de pollen. Cela rend les journées difficiles à prévoir. Allez au travail devient un véritable fardeau.
Quel est l'impact de votre maladie sur votre moral ?	Mon moral a été fortement affecté par la découverte de mon asthme. Je me suis senti démunie et frustrée de ne pas avoir été informée plus tôt. Mais aujourd'hui ça va mieux. On s'adapte.

Selon vous, Votre entourage est il assez informé sur votre maladie et comprennent ils ce que vous vivez ?	Mon entourage n'était pas du tout informé de ma maladie, car je ne le savais pas moi-même. Ils essaient maintenant de comprendre ce que je traverse mais c'est pas évident.
Avez-vous déjà entendu parler d'errance thérapeutique ? Si oui ok / Si non expliquer puis avez-vous le sentiment de vous retrouver dans cette définition ?	Je n'avais jamais entendu parler d'errance thérapeutique jusqu'à présent. Je comprends cette définition j'ai vraiment l'impression que c'est mon cas mais vous voyez le problème, je n'ai jamais été informé par mon médecin que le contrôle de l'asthme était le critère le plus important et que c'était le but des traitements. Pour moi c'est normal en tant qu'asthmatique de faire des crises.
Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge	
Utilisez vous des objets connectés dans la prise en charge de votre asthme ?	Oui, j'utilise une application mobile pour suivre le taux de pollen et prendre des décisions en fonction de ses fluctuations. Aussi je consulte beaucoup le site de l'association Asthme&Allergie. Il m'a permis au moment de mon diagnostic d'avoir des informations sur comment vivre avec la maladie. Je l'utilise encore pour avoir des conseils.
SI oui lesquels ?	J'utilise une application mobile pour suivre le taux de pollen et prendre des décisions en fonction de ses fluctuations. C'est "Pollen+", j'aime beaucoup cette application elle est très précise et fiable
Comment en avez-vous entendu parler ?	J'ai découvert l'application en effectuant des recherches en ligne sur la relation entre le pollen et l'asthme
Comment percevez-vous la facilité d'utilisation de ces technologies ?	L'application est relativement facile à utiliser et m'aide à anticiper les périodes à risque pour mon asthme.
Quels facteurs de motivation ou d'engagement pourraient vous aider à utiliser régulièrement les outils connectés pour gérer votre asthme ? Par exemple, seriez-vous plus enclin(e) à les utiliser s'ils étaient liés à des incitations ou à des récompenses	Recevoir des rappels personnalisés basés sur les niveaux de pollen serait une motivation importante pour moi.
Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés	
Quel est le bénefice que vous ressentez vis-à-vis de l'utilisation de ces outils ?	L'application m'aide à éviter les environnements à haut risque et à mieux gérer mon asthme en fonction des conditions extérieures, ça m'aide à savoir où aller et quand et à éviter de déclencher une crise inutilement.
Conseillerez vous à d'autres patients asthmatiques de les utiliser et pourquoi ?	Oui, je recommanderais l'utilisation d'applications similaires pour surveiller les déclencheurs potentiels de l'asthme, car cela peut être très utile.
Thème 5 : Les besoins/risques exprimés	
Quels sont les besoins spécifiques que vous avez identifiés dans la gestion de votre asthme au quotidien qui pourraient être améliorés grâce à des outils connectés?	J'aurais besoin d'informations sur d'autres facteurs de déclenchement de l'asthme et de recommandations pour les éviter.
Quelles fonctionnalités ou caractéristiques dans un outil connecté seraient les plus bénéfiques pour répondre à vos besoins, tels que la surveillance en temps réel, les rappels	La gestion des déclencheurs et la communication avec mon médecin seraient essentielles pour améliorer ma prise en charge de l'asthme.

de médicaments, la gestion des déclencheurs ou la communication avec votre équipe médical	
Avez-vous des préoccupations ou des questions particulières concernant la confidentialité de vos données médicales lors de l'utilisation d'outils connectés ?	Oui, je m'inquiète de la confidentialité de mes données médicales lorsque j'utilise des applications, et je veillerais à utiliser des applications réputées pour leur sécurité des données.
Conclusion et ouverture	
Comment imaginez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme et à révolutionner la gestion des maladies chroniques en général ?	Je pense que la technologie peut grandement améliorer la gestion de l'asthme en permettant aux patients de mieux anticiper les déclencheurs et de prendre des décisions éclairées pour leur santé respiratoire. Cela pourrait également servir de modèle pour la gestion d'autres maladies chroniques.

Synthèse entretien n°2 – MV

Date	Mardi 11 juillet 2023
Heure	12H30
Durée	30 minutes
Type d'entretien	Visioconférence
Profil	Patiente Asthmatique lié aux allergies

Questions posées	Synthèse de la réponse
Présentation du patient	
Pouvez-vous vous présenter ?	Je m'appelle Marie, j'ai 39 ans, et je suis professeure des écoles et maman deux de 2 enfants.
Depuis combien de temps souffrez-vous de l'asthme ? Qui a posé le diagnostic	Mon asthme a débuté dans la petite enfance puis s'est calmé vers mes 5 ou 6 ans. Il est réapparu d'un coup vers mes 20 ans pendant une séance de gym J'ai été diagnostiquée avec l'asthme à l'âge de 20 ans, donc cela fait 20 ans que je vis avec cette maladie. Mon diagnostic a été posé par un pneumologue.
Quel était le diagnostic et comment l'avez-vous perçu ?	On m'a diagnostiqué un asthme allergique. J'ai malheureusement mal vécu cette nouvelle, car j'ai toujours eu des symptômes graves.
Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme	
Quelle a été la prise en charge?	J'ai suivi de nombreux traitements au fil des ans, mais malheureusement, je n'ai jamais vraiment eu un bon contrôle de mon asthme. C'est dur de continuer à garder la motivation face à ça.
Y a-t-il eu des adaptations ?	Oui, j'ai essayé différents médicaments et inhalateurs, mais rien ne semble vraiment fonctionner pour moi pourtant je suis sûr de bien prendre mon traitement de fond.

Avez-vous encore des symptomes ?	Oui, mes symptômes sont toujours présents, et ils s'aggravent fréquemment surtout au printemps c'est catastrophique.
Avez-vous déjà réalisé le test ACT ?Quel est votre niveau de control actuellement ?	Je le fais régulièrement mais je n'ai jamais réussi à obtenir un score élevé. Mon asthme est loin d'être contrôlé.
Quelle est votre perception sur l'accompagnement que vous avez reçu par les professionnels de santé qui vous ont suivi ?	J'ai l'impression d'avoir été abandonnée par les professionnels de santé. Personne ne semble vouloir m'aider à contrôler mon asthme, je ne vois aucun changement dans mes traitements ni dans mon état de santé .
Thème 2 : Impact de l'asthme sur quotidien	
L'asthme est il un frein dans votre quotidien?	L'asthme affecte considérablement ma vie quotidienne. Je me sens souvent limitée dans mes activités et je vis dans la crainte des crises.
Comment décririez vous l'impact de votre asthme sur votre quotidien?	Mon asthme a un impact majeur sur ma vie. Je suis constamment préoccupée par ma respiration notamment la nuit parfois je ne peux pas dormir et le lendemain je suis épuisé pour ma journée de travail.
Quel est l'impact de votre maladie sur votre moral ?	Mon moral est très bas à cause de mon asthme non contrôlé. Je me sens désespérée et isolée.
Selon vous, Votre entourage est il assez informé sur votre maladie et comprennent ils ce que vous vivez ?	Mon entourage n'est pas suffisamment informé sur les différents types d'asthme, et ils ont du mal à comprendre à quel point ma vie est affectée par cette maladie.
Avez-vous déjà entendu parler d'errance thérapeutique ? Si oui ok / Si non expliquer puis avez-vous le sentiment de vous retrouver dans cette définition ?	J''ai entendu parler de l'errance thérapeutique, et malheureusement, je me sens totalement perdue dans la gestion de mon asthme. Les traitements ne semblent pas fonctionner pour moi.
Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge	
Utilisez vous des objets connectés dans la prise en charge de votre asthme ?	J'utilise occasionnellement des sites internet pour obtenir des informations sur l'asthme, mais je doute de leur fiabilité.
SI oui lesquels ?	Je visite parfois des forums en ligne et des sites web de santé pour essayer de trouver des réponses à mes questions, mais je ne suis pas convaincue de leur pertinence.
Comment en avez-vous entendu parler ?	J'ai entendu parler de ces ressources en ligne par le biais de recherches sur internet, mais je ne sais pas vraiment à quel point elles sont fiables.
Comment percevez-vous la facilité d'utilisation de ces technologies ?	Les sites internet sont généralement faciles à utiliser, mais je me méfie des informations contradictoires que je trouve en ligne.
Quels facteurs de motivation ou d'engagement pourraient vous aider à utiliser régulièrement les outils connectés pour gérer votre asthme ? Par exemple, seriez-vous plus enclin(e) à les utiliser s'ils étaient liés à des incitations ou à des récompenses	Je pourrais être plus motivée si je savais que les informations que je trouve en ligne sont validées par des professionnels de santé compétents.
Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés	

Quel est le bénefice que vous ressentez vis-à-vis de l'utilisation de ces outils ?	Je ne ressens pas vraiment de bénéfice tangible, car je doute de la fiabilité des informations que je trouve en ligne.
Conseillerez vous à d'autres patients asthmatiques de les utiliser et pourquoi ?	Je ne recommanderais pas spécifiquement l'utilisation de sites internet, car je pense qu'il est essentiel de consulter un médecin spécialisé pour une prise en charge appropriée.
Thème 5 : Les besoins/risques exprimés	
Quels sont les besoins spécifiques que vous avez identifiés dans la gestion de votre asthme au quotidien qui pourraient être améliorés grâce à des outils connectés?	J'ai besoin de conseils médicaux fiables et de solutions pour contrôler efficacement mon asthme. Pour moi il est essentiel que ces outils soient accessibles gratuitement et facilement à tous. Ça reste un complément à la prise en charge donc cela ne doit pas etre une charge supplémentaire.
Quelles fonctionnalités ou caractéristiques dans un outil connecté seraient les plus bénéfiques pour répondre à vos besoins, tels que la surveillance en temps réel, les rappels de médicaments, la gestion des déclencheurs ou la communication avec votre équipe médical	Une communication avec une équipe médicale fiable serait la caractéristique la plus importante pour moi, ainsi que l'accès à des informations médicales de qualité.
Avez-vous des préoccupations ou des questions particulières concernant la confidentialité de vos données médicales lors de l'utilisation d'outils connectés ?	Oui, je m'inquiète de la confidentialité de mes données médicales lorsque j'utilise des ressources en ligne, car je ne sais pas comment mes informations sont utilisées et stockées. Mais mon inquiétude principale, c'est la fiabilité des informations partagées sur le site. Comment être sûre que cette information est valable ? ça me freine un peu dans l'utilisation de ce type d'outil.
Conclusion et ouverture	
Comment imaginez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme et à révolutionner la gestion des maladies chroniques en général ?	Je pense que la technologie pourrait être très utile si elle est utilisée de manière fiable et contrôlée par des professionnels de santé. Cela pourrait permettre un suivi plus précis des symptômes et des traitements.

Synthèse entretien n°3 – P.R

Date	Mardi 11 juillet 2023
Heure	18H30
Durée	38 minutes
Type d'entretien	Visioconférence
Profil	Patient Asthmatique lié aux allergies

Questions posées	Synthèse de la réponse
Présentation du patient	
Pouvez-vous vous présenter ?	Je m'appelle Paul, j'ai 25 ans et je suis en école d'ingé.

Depuis combien de temps souffrez-vous de l'asthme ? Qui a posé le diagnostic	Je souffre d'asthme allergique depuis toujours mes parents m'ont fait tester très tôt car je vomissais souvent quand je mangeais certains aliments
Quel était le diagnostic et comment l'avez-vous perçu ?	C'est mon allergologue qui a posé le diagnostic d'asthme au cours de contrôle effectué pendant les consultations mais moi je ne m'en étais pas rendu compte
Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme	
Quelle a été la prise en charge?	J'ai été orienté vers un pneumologue qui m'a prescrit un traitement de fond à base de corticoïdes et un inhalateur de secours.
Y a-t-il eu des adaptations ?	Au fil des années, mon traitement a été ajusté en fonction de l'évolution de mes symptômes mais c'était juste augmenter ou diminuer le dosage.
Avez-vous encore des symptomes ?	J'ai encore des symptômes occasionnels c'est surtout des crises d'asthme de temps en temps mais ça c'est vraiment pénible pour le sport.
Avez-vous déjà réalisé le test ACT ?Quel est votre niveau de control actuellement ?	Je connais ce test, mon médecin m'en a parlé et j'adore tester mon asthme. Ce test est vraiment utile et ça permet d'avoir un suivi. Actuellement, mon niveau de contrôle est de 21, ce qui est considéré comme bien contrôlé de mémoire. Pour moi je vois comme un défi et un jeu où le but c'est toujours d'avoir le meilleur score possible. C'est ce qui me motive !
Quelle est votre perception sur l'accompagnement que vous avez reçu par les professionnels de santé qui vous ont suivi ?	J'ai été bien accompagné par les professionnels de santé, notamment mon pneumologue et allergologue, qui ont toujours répondu à mes questions de manière bienveillante et adaptée pour que je comprenne bien.
Thème 2 : Impact de l'asthme sur le quotidien	
L'asthme est il un frein dans votre quotidien?	L'asthme peut parfois être un frein dans ma vie quotidienne, surtout lors des crises imprévues la nuit ou pendant que je fais du sport. Je ne ressens pas de différence entre la haute saison des allergies et le reste de l'année, mon asthme se déclenche plutôt en fonction de mes efforts physiques
Comment décririez vous l'impact de votre asthme sur votre quotidien?	Mon asthme limite certaines de mes activités physiques, je faisais du foot plus jeune mais j'ai dû stopper à cause de mon asthme par exemple, je fais un peu de course à pied maintenant mais je dois faire attention.
Quel est l'impact de votre maladie sur votre moral ?	Mon moral peut être affecté lorsque je suis confronté à des crises graves, mais en général, j'essaie de rester positif. Quand j'ai du arrêter le foot à cause de mon asthme cela a été très dur moralement de voir les copains continuer à jouer et devoir rester sur la touche.
Selon vous, Votre entourage est il assez informé sur votre maladie et comprennent ils ce que vous vivez ?	Mes parents se sont beaucoup informés sur l'asthme lors de mon diagnostic, ils comprennent et connaissent les précautions à prendre en ma présence.

Avez-vous déjà entendu parler d'errance thérapeutique ? Si oui ok / Si non expliquer puis avez-vous le sentiment de vous retrouver dans cette définition ?	Je ne pense pas m'y retrouver, car j'ai été bien suivi dès le départ et aujourd'hui je suis plutôt bien contrôlé.
Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge	
Utilisez vous des objets connectés dans la prise en charge de votre asthme ?	J'ai essayé d'utiliser une application connectée pour voir si je prenais bien toute la dose inhalée et des applications pour enregistrer mes symptômes.
SI oui lesquels ?	Je n'ai plus les noms en tête mais ça fonctionnait pas super bien.
Comment en avez-vous entendu parler ?	C'est mon pneumologue qui m'avait recommandé ces outils pour améliorer ma gestion de l'asthme.
Comment percevez-vous la facilité d'utilisation de ces technologies ?	L'application était relativement facile à utiliser. Ce type d'application est je pense créée pour que tout le monde puisse les utiliser, elles sont vraiment intuitives.
Quels facteurs de motivation ou d'engagement pourraient vous aider à utiliser régulièrement les outils connectés pour gérer votre asthme ? Par exemple, seriez-vous plus enclin(e) à les utiliser s'ils étaient liés à des incitations ou à des récompenses	Des rappels personnalisés et des récompenses pour une utilisation régulière seraient motivants après un inhalateur connecté pour suivre mon utilisation ça serait vraiment bien
Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés	
Quel est le bénefice que vous ressentez vis-à-vis de l'utilisation de ces outils ?	Ça m'a permis de suivre de près mon asthme, de mieux comprendre les crises à une période donnée quand je cherchais des informations dont je pouvais être sur de la fiabilité
Conseillerez vous à d'autres patients asthmatiques de les utiliser et pourquoi ?	Mais je recommanderais quand même ces outils car ils peuvent grandement améliorer la gestion de l'asthme et la communication avec les médecins.
Thème 5 : Les besoins/risques exprimés	
Quels sont les besoins spécifiques que vous avez identifiés dans la gestion de votre asthme au quotidien qui pourraient être améliorés grâce à des outils connectés?	Un suivi en temps réel des symptômes, des rappels de médicaments et une communication fluide avec l'équipe médicale seraient très utiles. L'idée serait d'avoir un outil personnalisé à ma maladie et à mes symptômes qui indiqueraient mes moments de crises, les facteurs déclenchant les crises et adapté à mon mode de vie. Et comme je l'ai dit tout à l'heure j'aimerais vraiment avoir la possibilité de surveiller la dose de médicament réellement inhalée
Quelles fonctionnalités ou caractéristiques dans un outil connecté seraient les plus bénéfiques pour répondre à vos besoins, tels que la surveillance en temps réel, les rappels de médicaments, la gestion des	La surveillance en temps réel et les rappels de médicaments seraient essentiels pour moi. La communication avec l'équipe médicale est également importante.

déclencheurs ou la communication avec votre équipe médical	
Avez-vous des préoccupations ou des questions particulières concernant la confidentialité de vos données médicales lors de l'utilisation d'outils connectés ?	Pas vraiment je fais confiance aux entreprises qui développent ces outils pour les protéger correctement.
Conclusion et ouverture	
Comment imaginez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme et à révolutionner la gestion des maladies chroniques en général ?	Ces outils peuvent permettre une gestion plus proactive de l'asthme, réduire le nombre de crises graves et améliorer la qualité de vie des patients. Ils pourraient également servir de modèle pour la gestion d'autres maladies chroniques.

Synthèse entretien n°4 – S.D

Date	Mardi 18 juillet 2023
Heure	10h
Durée	27 minutes
Type d'entretien	Visioconférence
Profil	Patiente Asthmatique lié aux allergies

Questions posées	Synthèse de la réponse
Présentation du patient	
Pouvez-vous vous présenter ?	Je m'appelle Sarah, j'ai 30 ans, et j'ai toujours vécu avec l'asthme depuis ma petite enfance et récemment, j'ai apporté des changements importants à ma gestion de l'asthme.
Depuis combien de temps souffrez-vous de l'asthme ? Qui a posé le diagnostic	J'ai toujours vécu avec l'asthme depuis ma petite enfance, aussi loin que remontent mes souvenirs. Mon diagnostic d'asthme a été posé par un pédiatre lorsque j'étais enfant.
Quel était le diagnostic et comment l'avez-vous perçu ?	On m'a dit que j'avais un asthme allergique. Je n'ai jamais pris mon traitement de fond parce que je doutais de son efficacité. J'ai préféré me contenter de la Ventoline pour faire face aux crises, du moins jusqu'à récemment. Pour moi l'asthme c'était une maladie incurable alors à quoi bon. Je n'étais pas très disciplinée en ce qui concerne le suivi de mes traitements. Pourquoi le serais-je ? On ne se sent pas malade à cet âge ! J'ai donc fini par m'habituer à cette gêne et j'ai ajusté ma routine quotidienne en fonction de cette condition invisible.
Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme	
Quelle a été la prise en charge ?	J'ai reçu une prescription de traitement de fond à plusieurs reprises au cours de ma vie, Je n'ai jamais suivi le traitement correctement jusqu'à récemment. Je ne comprenais pas le but et je voyais pas d'effets, j'ai préféré me contenter de la Ventoline pour faire face aux crises, là je voyais l'efficacité.

Y a-t-il eu des adaptations ?	Oui, récemment, j'ai décidé de prendre mon traitement de fond régulièrement et de manière appropriée, ce qui a été un changement majeur.
Avez-vous encore des symptômes ?	Depuis que j'ai commencé à prendre mon traitement de fond régulièrement, mes symptômes d'asthme se sont considérablement améliorés, et je respire beaucoup mieux.
Avez-vous déjà réalisé le test ACT ?Quel est votre niveau de control actuellement ?	Je n'ai pas encore réalisé le test ACT, mais je compte le faire bientôt pour évaluer mon niveau de contrôle actuel. Avant cela ne servait à rien je savais que je ne l'étais pas.
Quelle est votre perception sur l'accompagnement que vous avez reçu par les professionnels de santé qui vous ont suivi ?	J'ai eu l'occasion de consulter mon médecin récemment pour discuter de ma gestion de l'asthme, et il a été très compréhensif et encourageant.
Thème 2 : Impact de l'asthme sur quotidien	
L'asthme est il un frein dans votre quotidien?	Oui, l'asthme a été un frein dans mon quotidien pendant de nombreuses années, mais depuis que j'ai commencé à prendre mon traitement de fond correctement, cela s'est amélioré.
Comment décririez vous l'impact de votre asthme sur votre quotidien?	Mon asthme a eu un impact significatif sur ma vie quotidienne, limitant mes activités et m'obligeant à être constamment vigilante.
Quel est l'impact de votre maladie sur votre moral ?	Mon moral a souvent été affecté par mon asthme, surtout lorsque les symptômes étaient graves et que je me sentais impuissante.
Selon vous, Votre entourage est il assez informé sur votre maladie et comprennent ils ce que vous vivez ?	Mon entourage a toujours été conscient de mon asthme, mais ils ne comprenaient peut-être pas à quel point cela pouvait être invalidant. Ayant du mal à tout comprendre c'est difficile de leur expliquer concrètement ce qui se passe.
Avez-vous déjà entendu parler d'errance thérapeutique ? Si oui ok / Si non expliquer puis avez-vous le sentiment de vous retrouver dans cette définition ?	Oui, j'ai entendu parler de l'errance thérapeutique, et j'ai sensiblement vécu cela mais c'est que je ne prenais pas mon traitement de fond correctement car je ne comprenais pas l'intérêt.
Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge	
Utilisez vous des objets connectés dans la prise en charge de votre asthme ?	Je n'ai jamais utilisé d'objets connectés pour la gestion de mon asthme mais j'y réfléchis maintenant que je sais que l'asthme peut être pris correctement en charge
SI oui lesquels ?	
Comment en avez-vous entendu parler ?	C'est mon médecin généraliste quand je lui expliqué la situation qui m'a dit qu'en plus des traitements il existait des applications pour s'informer sur la maladie, faire le suivi des symptôme ou même noter mes scores de test respiratoires.
Comment percevez-vous la facilité d'utilisation de ces technologies ?	
Quels facteurs de motivation ou d'engagement pourraient vous aider à	Je pense que des incitations ou des récompenses pourraient certainement être des facteurs de motivation. Par exemple,

utiliser régulièrement les outils connectés pour gérer votre asthme ? Par exemple, seriez-vous plus enclin(e) à les utiliser s'ils étaient liés à des incitations ou à des récompenses	si l'utilisation régulière des outils connectés était associée à des avantages cela pourrait m'encourager à les utiliser de manière plus constante. La reconnaissance de mes efforts pour gérer mon asthme pourrait également être un moteur de motivation.
Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés	
Quel est le bénefice attendez vous vis-à-vis de l'utilisation de ces outils ?	J'attends principalement de ces outils une amélioration de la gestion de mon asthme. Je souhaite pouvoir suivre mes symptômes et mon traitement de manière plus précise, ce qui devrait se traduire par une meilleure qualité de vie. De plus, je m'attends à ce que ces outils m'aident à identifier les déclencheurs potentiels de mes crises d'asthme, ce qui pourrait me permettre de les éviter plus efficacement.
Conseillerez vous à d'autres patients asthmatiques de les utiliser et pourquoi ?	Je peux dire que la prise en charge médicale appropriée a fait une énorme différence dans ma vie, et je recommanderais à d'autres patients asthmatiques de consulter leur médecin et de suivre leurs conseils médicaux
Thème 5 : Les besoins/risques exprimés	
Quels sont les besoins spécifiques que vous avez identifiés dans la gestion de votre asthme au quotidien qui pourraient être améliorés grâce à des outils connectés?	Je n'ai jamais réfléchi à cela mais par exemple ce qui me vient là ça serait rappels personnalisés pour prendre mes médicaments et suivre mon plan de gestion de l'asthme
Quelles fonctionnalités ou caractéristiques dans un outil connecté seraient les plus bénéfiques pour répondre à vos besoins, tels que la surveillance en temps réel, les rappels de médicaments, la gestion des déclencheurs ou la communication avec votre équipe médical	Des fonctionnalités comme la surveillance en temps réel de mes symptômes respiratoires avec des Rappels de médicaments personnalisés avec possibilité de suivi car j'ai souvent tendance à les oublier pourrait être intéressant.
Avez-vous des préoccupations ou des questions particulières concernant la confidentialité de vos données médicales lors de l'utilisation d'outils connectés ?	Je voudrais avoir l'assurance que mes données ne seront pas utilisées à des fins commerciales ou partagées sans mon consentement. La protection de la vie privée est une préoccupation majeure
Conclusion et ouverture	
Comment imaginez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme et à révolutionner la gestion des maladies chroniques en général ?	La technologie peut jouer un rôle important en fournissant des informations précises et en permettant une meilleure communication avec les médecins. Je pense que si j'avais eu accès ce type d'outil plus tôt je ne serais pas retrouvé dans une telle situation

Synthèse entretien n°5 – I.L

Date	Mardi 18 juillet 2023
Heure	12H00
Durée	48 minutes
Type d'entretien	Présentiel
Profil	Patiente Asthmatique post Covid

Questions posées	Synthèse de la réponse
Présentation du patient	
Pouvez-vous vous présenter ?	Je m'appelle Isabelle, j'ai 30 ans, et je suis infirmière au CH d'Angoulême.
Depuis combien de temps souffrez-vous de l'asthme ? Qui a posé le diagnostic	J'ai de l'asthme depuis toute petite mais j'ai recommencé à avoir des symptômes après avoir attrapé le Covid-19, il y a environ 2 ans et mon asthme s'est nettement aggravé. À ce jour, aucun médecin n'a posé de diagnostic formel d'asthme sévère, mais mes symptômes persistent malgré le traitement.
Quel était le diagnostic et comment l'avez-vous perçu ?	Au départ, on m'a diagnostiqué une infection respiratoire due au Covid-19. Je pensais que mes symptômes s'amélioreraient après la guérison, mais ce n'a pas été le cas.
Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme	
Quelle a été la prise en charge?	Après avoir contracté le Covid-19, j'ai été traitée à l'hôpital. Par la suite, mon médecin a augmenté la dose de mes traitements et j'utilise actuellement un nébulisateur connecté.
Y a-t-il eu des adaptations ?	Mon traitement a été adapté plusieurs fois, mais mes symptômes persistent, ce qui est préoccupant.
Avez-vous encore des symptomes ?	J'ai encore des symptômes d'asthme, notamment des difficultés à respirer et des crises occasionnelles.
Avez-vous déjà réalisé le test ACT ?Quel est votre niveau de control actuellement ?	Je n'ai pas encore réalisé ce test, car aucun professionnel de santé ne l'a recommandé. Je n'en avais jamais entendu parler
Quelle est votre perception sur l'accompagnement que vous avez reçu par les professionnels de santé qui vous ont suivi ?	L'accompagnement des professionnels de santé a été insuffisant, j'avais des questions qui restaient en suspens après chaque consultation.
Thème 2 : Impact de l'asthme sur quotidien	
L'asthme est il un frein dans votre quotidien?	L'asthme a considérablement limité ma vie quotidienne. Je vis constamment dans la peur des crises et des hospitalisations. J'ai déjà fini plusieurs fois aux urgences, c'est très pénible
Comment décririez vous l'impact de votre asthme sur votre quotidien?	Mon asthme a un impact énorme sur ma vie. Je ne peux pas faire d'exercice, je manque souvent le travail et je suis très anxieuse à cause de mes symptômes.
Quel est l'impact de votre maladie sur votre moral ?	Mon moral est très bas à cause de mes hospitalisations. Quand je ressortais je me sentais frustrée, anxieuse et déprimée au point de vouloir tout stopper.
Selon vous, Votre entourage est il assez informé sur votre maladie et comprennent ils ce que vous vivez ?	Mon entourage est informé de ma situation, mais ils ne comprennent peut-être pas pleinement à quel point mon asthme est grave et invalidant.
Avez-vous déjà entendu parler d'errance thérapeutique ? Si oui ok / Si	Je pense que ma situation y correspond, car je n'arrive pas à obtenir un contrôle de mon asthme malgré les traitements

non expliquer puis avez-vous le sentiment de vous retrouver dans cette définition ?	
Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge	
Utilisez vous des objets connectés dans la prise en charge de votre asthme ?	J'utilise un nébuliseur connecté depuis le printemps pour tenter d'améliorer l'inhalation de mes traitements Il y a une application dédiée après sur laquelle je peux consulter les chiffres et le temps d'inhalation.
SI oui lesquels ?	
Comment en avez-vous entendu parler ?	J'en ai entendu parler grâce au médecin qui m'a pris en charge à l'hôpital qui m'a suggéré d'utiliser ce nébuliseur
Comment percevez-vous la facilité d'utilisation de ces technologies ?	Le nébulisateur connecté est relativement facile à utiliser, mais l'application liée au nébuliseur est un véritable casse-tête, il y a des chiffres partout et plein d'onglets différents. Je ne suis pas une pro en technologie, je me débrouille mais là c'est au-delà de mes compétences.
Quels facteurs de motivation ou d'engagement pourraient vous aider à utiliser régulièrement les outils connectés pour gérer votre asthme ? Par exemple, seriez-vous plus enclin(e) à les utiliser s'ils étaient liés à des incitations ou à des récompenses	Des rappels automatiques et des résultats concrets sur l'efficacité du traitement seraient motivants pour moi.
Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés	
Quel est le bénefice que vous ressentez vis-à-vis de l'utilisation de ces outils ?	J'ai l'impression que d'utiliser le nébuliseur me permet de mieux prendre mes traitements et m'aide à mieux suivre mon traitement
Conseillerez vous à d'autres patients asthmatiques de les utiliser et pourquoi ?	Car il peut offrir une meilleure traçabilité du traitement,
Thème 5 : Les besoins/risques exprimés	
Quels sont les besoins spécifiques que vous avez identifiés dans la gestion de votre asthme au quotidien qui pourraient être améliorés grâce à des outils connectés?	J'ai besoin de trouver des solutions efficaces pour contrôler mes crises et de meilleurs moyens de communiquer avec les professionnels de santé.
Quelles fonctionnalités ou caractéristiques dans un outil connecté seraient les plus bénéfiques pour répondre à vos besoins, tels que la surveillance en temps réel, les rappels de médicaments, la gestion des déclencheurs ou la communication avec votre équipe médical	Une communication en temps réel avec mon équipe médicale serait idéale, ainsi que des rappels personnalisés pour suivre mon traitement de manière plus rigoureuse. Avoir accès à de l'information, un peu le chatGPT de l'asthmatique et un outil qui pose le diagnostic en fonction des symptômes.
Avez-vous des préoccupations ou des questions particulières concernant la confidentialité de vos données médicales lors de l'utilisation d'outils connectés ?	Je n'ai pas de craintes particulières, je fais confiance en la technologie, je sais que tout ça c'est testé en amont et sécurisé.
Conclusion et ouverture	
Comment imaginez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient contribuer à améliorer la	Evidemment la mise en place de nouvelles technologies pourra aider de nombreuses personnes atteintes de maladies chroniques à mieux gérer leur santé au quotidien.

qualité de vie des personnes atteintes d'asthme et à révolutionner la gestion des maladies chroniques en général ?	

Synthèse entretien n°6 – MN.T

Date	Mercredi 19 juillet 2023
Heure	13H00
Durée	31 minutes
Type d'entretien	Téléphonique
Profil	Patiente Asthmatique Sévère

Questions posées	Synthèse de la réponse
Présentation du patient	
Pouvez-vous vous présenter ?	Je suis Marie-Noëlle, une infirmière retraitée de 68 ans. Je souffre d'asthme sévère lié à l'âge adulte depuis environ 10 ans.
Depuis combien de temps souffrez-vous de l'asthme ? Qui a posé le diagnostic	J'ai été diagnostiquée avec l'asthme sévère il y a environ 20 ans. Mon pneumologue a posé le diagnostic et m'a suivi depuis lors.
Quel était le diagnostic et comment l'avez-vous perçu ?	Le diagnostic exact a été l'asthme sévère lié à l'âge adulte. Au début, j'ai eu du mal à accepter cette nouvelle réalité, mais j'ai appris à gérer la maladie avec le temps. J'avais peur des crises et du traitement lourd qui allait m'accompagner pour le restant de mes jours.
Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme	
Quelle a été la prise en charge ?	J'ai suivi différents traitements, y compris des corticoïdes inhalés et des bronchodilatateurs, mais mon asthme reste difficile à contrôler. Parfois je pense à tout stopper, et je me dis « A quoi bon continuer ? », dans tous les cas j'aurais les mêmes symptômes au final.
Y a-t-il eu des adaptations ?	Il a été ajusté plusieurs fois pour tenter de mieux contrôler mes symptômes, mais les réveils nocturnes restent un problème.
Avez-vous encore des symptômes ?	Le plus dur c'est que les symptômes persistent, et la principale gêne est les réveils fréquents dans la nuit dus à des crises d'asthme.
Avez-vous déjà réalisé le test ACT ?Quel est votre niveau de control actuellement ?	Régulièrement je réalise le test ACT avec mon médecin. Mon niveau de contrôle est actuellement de 15 mon asthme n'est pas bien contrôlé. C'est frustrant de prendre tous ces traitements, de voir aucune évolution et de continuer à avoir des crises.
Quelle est votre perception sur l'accompagnement que vous avez reçu par les professionnels de santé qui vous ont suivi ?	J'ai été bien accompagnée par mon pneumologue et mon généraliste, qui ont toujours été à l'écoute de mes préoccupations et ont cherché des solutions pour améliorer mon contrôle de l'asthme. Ils m'ont par exemple conseillé

	d'utiliser une application qui me permettait de poser des questions sur ma maladie.
Thème 2 : Impact de l'asthme sur quotidien	
L'asthme est il un frein dans votre quotidien?	[L'asthme] affecte considérablement ma qualité de sommeil, en particulier les réveils nocturnes qui ont entrainé une fatigue chronique. Je sens que je suis beaucoup plus sensible aux autres maladies également à cause de ma fatigue .
Comment décririez vous l'impact de votre asthme sur votre quotidien?	Mon asthme a un impact majeur sur ma vie quotidienne. Heureusement je suis à la retraite et que je suis assez souple dans mon emploi du temps mais toutes mes activités tournent autour de mon asthme c'est au centre de mes préoccupations.
Quel est l'impact de votre maladie sur votre moral ?	Mon moral est parfois affecté par la frustration de ne pas bien contrôler mon asthme malgré les efforts. Cependant, j'essaie de rester positive et persévérante.
Selon vous, Votre entourage est il assez informé sur votre maladie et comprennent ils ce que vous vivez ?	J'ai pris le temps d'informer mon entourage sur mon asthme, et ils comprennent les défis que je rencontre au quotidien mes fils sont toujours là pour m'aider c'est important de pouvoir compter sur ses proches
Avez-vous déjà entendu parler d'errance thérapeutique ? Si oui ok / Si non expliquer puis avez-vous le sentiment de vous retrouver dans cette définition ?	Je n'avais jamais entendu parler de ce terme-là, j'en parlerai à mon médecin pour avoir plus d'informations. C'est complètement ce que je ressens. Cela fait des années que mes traitements n'évoluent pas alors que mes crises s'intensifient.
Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge	
Utilisez vous des objets connectés dans la prise en charge de votre asthme ?	Oui j'utilise l'application Vik Asthme pour suivre mes symptômes et mes médicaments. Elle me permet de noter mes symptômes, de suivre mes médicaments et de ne pas oublier d'informations quand je parle avec mon médecin.
SI oui lesquels ?	
Comment en avez-vous entendu parler ?	Grâce à la recommandation de mon pneumologue, qui pensait qu'elle pourrait m'aider à mieux suivre mon asthme.
Comment percevez-vous la facilité d'utilisation de ces technologies ?	C'est très facile à utiliser, et elle m'aide à garder une trace de mes symptômes et de mon traitement de manière pratique
Quels facteurs de motivation ou d'engagement pourraient vous aider à utiliser régulièrement les outils connectés pour gérer votre asthme ? Par exemple, seriez-vous plus enclin(e) à les utiliser s'ils étaient liés à des incitations ou à des récompenses	Recevoir des rappels pour enregistrer mes symptômes et des conseils personnalisés serait un excellent moyen de me motiver à utiliser l'application de manière régulière.
Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés	
Quel est le bénefice que vous ressentez vis-à-vis de l'utilisation de ces outils ?	Cela m'aide à mieux suivre mon asthme, à détecter les tendances dans mes symptômes et à fournir des informations utiles à mon médecin pour ajuster mon traitement. Vous savez c'est une sacrée charge mentale que de devoir penser

	à tout ça. Et là grâce à cette application plus besoin de penser à tout ça, c'est elle qui fait le travail pour moi.
Conseillerez vous à d'autres patients asthmatiques de les utiliser et pourquoi ?	Oh oui ! ça m'a tellement aidé que je le conseil à tout le monde
Thème 5 : Les besoins/risques exprimés	
Quels sont les besoins spécifiques que vous avez identifiés dans la gestion de votre asthme au quotidien qui pourraient être améliorés grâce à des outils connectés?	Oui un outil qui intègre des fonctionnalités pour suivre plus précisément les réveils nocturnes liés à l'asthme. Je vous l'ai dit ça me tracasse beaucoup.
Quelles fonctionnalités ou caractéristiques dans un outil connecté seraient les plus bénéfiques pour répondre à vos besoins, tels que la surveillance en temps réel, les rappels de médicaments, la gestion des déclencheurs ou la communication avec votre équipe médical ?	Une fonction de surveillance en temps réel des réveils nocturnes et des rappels de médicaments spécifiques seraient particulièrement bénéfiques pour moi. La communication avec mon équipe médicale est également essentielle mais grâce à Vik Asthme c'est très bien.
Avez-vous des préoccupations ou des questions particulières concernant la confidentialité de vos données médicales lors de l'utilisation d'outils connectés ?	Je suis préoccupée par la confidentialité de mes données médicales, mais je fais confiance à l'application Vik Asthme pour protéger mes informations de manière sécurisée.
Conclusion et ouverture	
Comment imaginez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme et à révolutionner la gestion des maladies chroniques en général ?	Vous savez je commence à être âgé pour penser à cela, l'essentiel c'est que cela aide les patients et qu'ils soient faciles d'utilisation.

Synthèse entretien n°7 – P.P

Date	Mercredi 19 juillet 2023
Heure	18H30
Durée	28 minutes
Type d'entretien	Visioconférence
Profil	Patiente Asthmatique lié aux allergies

Questions posées	Synthèse de la réponse
Présentation du patient	
Pouvez-vous vous présenter ?	Je m'appelle Pauline, j'ai 19 ans, et je souffre d'asthme allergique depuis ma naissance. Je suis étudiante en psychologie.
Depuis combien de temps souffrez-vous de l'asthme ? Qui a posé le diagnostic	Je souffre d'asthme depuis ma naissance, donc cela fait 19 ans. Mon pédiatre a posé le diagnostic d'asthme lorsque j'étais bébé, en raison de mes symptômes récurrents.
Quel était le diagnostic et comment l'avez-vous perçu ?	On a dit à mes parents que j'avais de l'asthme provoqué par les allergies, moi j'ai grandi avec donc c'est une partie normale de ma vie, c'est normal. .

Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme	
Quelle a été la prise en charge?	Je suis traitée avec des corticoïdes inhalés et de la Ventoline depuis mon enfance.
Y a-t-il eu des adaptations ?	Oui le dosage de mon traitement de fond a été modifié plusieurs fois. On m'a également conseillé de faire de la kiné respiratoire pour calmer les crises.
Avez-vous encore des symptômes ?	Au printemps c'est catastrophique les crises peuvent survenir à tout moment.
Avez-vous déjà réalisé le test ACT ? Quel est votre niveau de control actuellement ?	Jamais fait ce test je ne connaissais pas mais je sens plutôt bien contrôlée. C'est intéressant je vais aller le faire je suis très curieuse de voir le résultat, on n'est pas à l'abris d'une mauvaise surprise.
Quelle est votre perception sur l'accompagnement que vous avez reçu par les professionnels de santé qui vous ont suivi ?	J'ai été bien accompagnée par mon allergologue et les kinés que j'ai pu rencontrer. Ils ont toujours répondu à mes questions et ajusté mon traitement lorsque nécessaire.
Thème 2 : Impact de l'asthme sur quotidien	
L'asthme est il un frein dans votre quotidien?	Pendant la saison des allergies, mon asthme peut vraiment perturber mon quotidien, le plus difficile c'est quand il y'avait du sport à l'école j'avais l'impression d'être nulle, ça m'a beaucoup frustré.
Comment décririez vous l'impact de votre asthme sur votre quotidien?	Faible la plupart du temps, ou alors je me suis trop habitué à vivre avec et je m'en rends même plus compte.
Quel est l'impact de votre maladie sur votre moral ?	Mon moral peut être affecté au printemps lorsque mes symptômes sont graves, mais je me concentre sur des activités telles que le yoga et la méditation pour rester positive.
Selon vous, Votre entourage est il assez informé sur votre maladie et comprennent ils ce que vous vivez ?	Ma famille et mes amis sont bien informés sur mon asthme et comprennent les précautions à prendre pendant la saison des allergies. Ce qui est difficile c'est les gens qui me connaissent moins comme les professeurs qui peuvent porter un jugement sur mes absences ou alors quand je ne vais pas très bien.
Avez-vous déjà entendu parler d'errance thérapeutique ? Si oui ok / Si non expliquer puis avez-vous le sentiment de vous retrouver dans cette définition ?	Je ne connais pas ce terme. Mes professionnels de santé ont toujours été attentifs à mes besoins et ajustent mon traitement en conséquence je ne pense pas être concernée.
Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge	
Utilisez vous des objets connectés dans la prise en charge de votre asthme ?	J'utilise des applications de méditation pour gérer le stress et diminuer mes crises et aussi j'utilise une application où je peux noter les dates de mes crises et leur intensité, mes symptômes, et également enregistrer les prises de mes traitements. Cela me permet surtout de partager les informations essentielles avec mes médecins pour un meilleur suivi

SI oui lesquels ?	Alors j'utilise beaucoup « Petit Bambou » je trouve cette application vraiment chouette.
Comment en avez-vous entendu parler ?	Par le biais de recommandations en ligne et d'amis qui les utilisent également
Comment percevez-vous la facilité d'utilisation de ces technologies ?	Elles sont faciles à utiliser, après je suis d'une génération qui à l'habitudes d'être entourée par du connecter, peut être une personne plus âgée ne vous dira pas la même chose.
Quels facteurs de motivation ou d'engagement pourraient vous aider à utiliser régulièrement les outils connectés pour gérer votre asthme ? Par exemple, seriez-vous plus enclin(e) à les utiliser s'ils étaient liés à des incitations ou à des récompenses	La simplicité d'utilisation et les rappels personnalisés sont des facteurs motivants selon moi
Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés	
Quel est le bénefice que vous ressentez vis-à-vis de l'utilisation de ces outils ?	Les applications de méditation m'aident à gérer le stress lié à une crise d'asthme. Avant quand je faisais une crise je paniquais beaucoup ce qui exacerbait ma crise. Depuis que j'utilise l'application je gère beaucoup mieux la situation et je peux même parfois calmer la crise sans Ventoline ? C'est vraiment un plus non négligeable. Le bloc-notes me permet de suivre mes symptômes et de mieux communiquer avec mon allergologue.
Conseillerez vous à d'autres patients asthmatiques de les utiliser et pourquoi ?	Bien sûr que je recommande l'utilisation d'applications de méditation pour la gestion du stress, mais je soulignerais quand même l'importance de consulter un professionnel de santé pour un traitement approprié.
Thème 5 : Les besoins/risques exprimés	
Quels sont les besoins spécifiques que vous avez identifiés dans la gestion de votre asthme au quotidien qui pourraient être améliorés grâce à des outils connectés?	J'aimerais avoir un suivi plus précis de mes symptômes et de mes déclencheurs, ainsi que des rappels pour prendre mes médicaments.
Quelles fonctionnalités ou caractéristiques dans un outil connecté seraient les plus bénéfiques pour répondre à vos besoins, tels que la surveillance en temps réel, les rappels de médicaments, la gestion des déclencheurs ou la communication avec votre équipe médical	La surveillance en temps réel et les rappels de médicaments seraient les plus bénéfiques pour moi. La communication avec mon allergologue est déjà bien établie.
Avez-vous des préoccupations ou des questions particulières concernant la confidentialité de vos données médicales lors de l'utilisation d'outils connectés ?	Non pas vraiment je pense choisir des applications réputées qui prennent cette question au sérieux.
Conclusion et ouverture	
Comment imaginez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes	C'est l'avenir évidemment, ils pourraient aider les personnes atteintes d'asthme en offrant un suivi plus personnalisé et en permettant une meilleure gestion des symptômes mais pas

d'asthme et à révolutionner la gestion des maladies chroniques en général ?	que d'asthme cela pourrait être appliqué à d'autres maladies chroniques pour améliorer la qualité de vie des patients en général

Synthèse entretien n°8 – L.DS

Date	Mercredi 26 juillet 2023
Heure	11H00
Durée	34 minutes
Type d'entretien	Visioconférence
Profil	Patiente Asthmatique allergique sévère

Questions posées	Synthèse de la réponse
Présentation du patient	
Pouvez-vous vous présenter ?	Je m'appelle Laurence, j'ai 46 ans, et je suis asthmatique allergique depuis 8 ans. J'ai commencé le traitement au Xolair il y a un an.
Depuis combien de temps souffrez-vous de l'asthme ? Qui a posé le diagnostic	Je souffre d'asthme depuis environ 8 ans. C'est on pneumologue qu'a posé le diagnostic d'asthme allergique devant mes nombreuses crises. L'histoire a débuté en 2016, alors que j'ai éprouvé des difficultés à respirer et que j'ai dû me rendre aux urgences. C'est à ce moment-là qu'on m'a diagnostiqué de l'asthme
Quel était le diagnostic et comment l'avez-vous perçu ?	Au début, c'était un choc, j'ai été complètement pris au dépourvu, comme quelqu'un qui prend un KO lors d'un match de boxe mais le traitement au Xolair a nettement amélioré ma qualité de vie.
Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme	
Quelle a été la prise en charge?	Je suis sous Xolair, avec 4 injections de 150 mg par mois. Cela a considérablement amélioré mon asthme. Cependant, les effets secondaires sont très invalidants, je ressens de la fatigue et des fortes douleurs au bas du dos. Plusieurs fois j'ai voulu arrêter mais j'avais peur que mon asthme revienne.
Y a-t-il eu des adaptations ?	J'ai beaucoup d'effets secondaires il a fallu adapter ma routine quotidienne en portant une ceinture pour soutenir mon dos. J'ai également commencé la kinésithérapie.
Avez-vous encore des symptomes ?	Mon asthme est nettement mieux contrôlé grâce au Xolair, je n'ai plus de réveils avec sensation d'étouffements en pleine nuit. Cependant, je ressens toujours de la fatigue et des douleurs au bas du dos.
Avez-vous déjà réalisé le test ACT ?Quel est votre niveau de control actuellement ?	J'ai déjà réalisé le test ACT. Mon asthme est actuellement très bien contrôlé. Mon score ACT est de 25. Ce n'était pas du tout le cas avant la prise du Xolair
Quelle est votre perception sur l'accompagnement que vous avez reçu par les professionnels de santé qui vous ont suivi ?	Mon pneumologue a été très attentif à ce que je comprenne la situation et m'a beaucoup rassuré sur mes premières inquiétudes. J'apprécie son soutien.

Thème 2 : Impact de l'asthme sur quotidien	
L'asthme est il un frein dans votre quotidien?	Mon asthme était un frein majeur dans ma vie quotidienne, tout tournait autour de ça, au printemps je ne sortais pas j'avais très peur d'avoir une nouvelle crise. Maintenat ça va mieux, mais j'ai beaucoup d'effets secondaires avec des douleurs au bas du dos. J'ai un peu l'impression que c'était l'asthme au détriment de ma santé globale.
Comment décririez vous l'impact de votre asthme sur votre quotidien?	Avant le Xolair, mon asthme était très invalidant. J'avais des réveils nocturnes fréquents et des crises régulières. Maintenant, mon asthme est bien contrôlé, maintenant ce sont les effets indésirables du traitement qui me gâchent la vie.
Quel est l'impact de votre maladie sur votre moral ?	Les effets indésirables de mon traitement avec les douleurs au bas du dos ont un impact négatif sur mon moral. Vous savez que je peux même plus me baisser pour faire mes lacets. C'est dingue !
Selon vous, Votre entourage est il assez informé sur votre maladie et comprennent ils ce que vous vivez ?	J'ai pris le temps d'informer mon entourage sur mon asthme et sur les challenges que je rencontre. Ils sont compréhensifs et m'apportent un soutien précieux.
Avez-vous déjà entendu parler d'errance thérapeutique ? Si oui ok / Si non expliquer puis avez-vous le sentiment de vous retrouver dans cette définition ?	Avant de commencer le traitement au Xolair, j'ai essayé plusieurs traitements qui n'ont pas donné de résultats satisfaisants. Depuis, je me sens enfin sur la bonne voie. Le bon contrôle de mon asthme et la diminution des crises a été un véritable soulagement. J'ai désormais une vie quasiment normale, je marche et fais du vélo quotidiennement.
Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge	
Utilisez vous des objets connectés dans la prise en charge de votre asthme ?	Bien évidemment, j'utilise Carenity pour échanger avec d'autres patients. Cela me permet de me sentir soutenue par une communauté et d'échanger des conseils et des expériences.
SI oui lesquels ?	Cela me permet de partager mon vécu avec d'autres personnes qui vivent des situations similaires.
Comment en avez-vous entendu parler ?	J'ai découvert Carenity lors de mes recherches sur internet pour trouver des ressources et du soutien pour gérer mon asthme.
Comment percevez-vous la facilité d'utilisation de ces technologies ?	La plateforme est conviviale et facile à utiliser. J'apprécie la possibilité d'interagir avec d'autres patients et de trouver du soutien.
Quels facteurs de motivation ou d'engagement pourraient vous aider à utiliser régulièrement les outils	Le soutien et les conseils des autres membres de la communauté sont des facteurs motivants pour moi. Savoir

connectés pour gérer votre asthme ? Par exemple, seriez-vous plus enclin(e) à les utiliser s'ils étaient liés à des incitations ou à des récompenses	que je ne suis pas seule dans cette situation est très encourageant et donne de l'espoir de voir certains s'en sortir.
Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés	
Quel est le bénefice que vous ressentez vis-à-vis de l'utilisation de ces outils ?	L'utilisation de ce site m'apporte un sentiment de communauté et de soutien, ce qui est très précieux pour moi dans la gestion de mon asthme.
Conseillerez vous à d'autres patients asthmatiques de les utiliser et pourquoi ?	Oh bien sûr que je recommanderais à d'autres patients asthmatiques d'utiliser des plateformes comme Carenity. Cela peut leur apporter un soutien important et les aider à se sentir moins seuls face à leur maladie.
Thème 5 : Les besoins/risques exprimés	
Quels sont les besoins spécifiques que vous avez identifiés dans la gestion de votre asthme au quotidien qui pourraient être améliorés grâce à des outils connectés?	Pour moi, le besoin principal est d'avoir un espace où je peux échanger avec d'autres patients et recevoir du soutien. Cela contribue énormément à mon bien-être psychologique.
Quelles fonctionnalités ou caractéristiques dans un outil connecté seraient les plus bénéfiques pour répondre à vos besoins, tels que la surveillance en temps réel, les rappels de médicaments, la gestion des déclencheurs ou la communication avec votre équipe médical	La communication avec d'autres patients et la possibilité de partager des expériences et des conseils sont les fonctionnalités les plus importantes pour moi. Après pouvoir recevoir des conseils pour mieux prendre en charge les effets indésirables serait bénéfique
Avez-vous des préoccupations ou des questions particulières concernant la confidentialité de vos données médicales lors de l'utilisation d'outils connectés ?	La confidentialité de mes données médicales, mais je fais confiance à Carenity pour protéger mes informations de manière appropriée. Le fait d'être anonyme on se sent plus libre de s'exprimer.
Conclusion et ouverture	
Comment imaginez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme et à révolutionner la gestion des maladies chroniques en général ?	Ils vont pour jouer un rôle essentiel en fournissant un soutien psychologique, des informations et des conseils aux patients atteints d'asthme.

Synthèse entretien n°9 – B.Q

Date	Mercredi 8 aout 2023
Heure	17H00
Durée	51 minutes
Type d'entretien	Visioconférence
Profil	Patient Asthmatique sévère allergique

Questions posées	Synthèse de la réponse
Présentation du patient	
Pouvez-vous vous présenter ?	Je suis Benoît, j'ai 41 ans, et je suis un ancien pompier qui a dû arrêter ce métier il y a 3 ans en raison de mon asthme sévère. J'ai depuis réalisé ma passion pour la pâtisserie.

Depuis combien de temps souffrez-vous de l'asthme ? Qui a posé le diagnostic	Je souffre d'asthme depuis l'enfance, mais il est devenu sévère il y a environ 10 ans. Mon diagnostic d'asthme sévère a été confirmé par un pneumologue.
Quel était le diagnostic et comment l'avez-vous perçu ?	Au début, j'ai eu du mal à l'accepter, j'ai fait une petite dépression à la suite de l'annonce mais j'ai compris qu'il fallait que je m'adapte pour vivre avec et que c'était comme ça.
Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme	
Quelle a été la prise en charge?	J'ai d'abord été sous le traitement classique avec Seretide et Ventoline pour les crises, mais cela n'a pas suffisait plus.
Y a-t-il eu des adaptations ?	Il y a 2 ans, mon pneumologue qui me suivait était désespéré et a eu le courage de me diriger vers un centre spécialisé auprès d'un professeur qui pourrait trouver une solution. C'est à ce moment-là qu'on m'a alors mis sous Xolair et ça a véritablement changé ma vie et ma santé J'ai dû adapter mon mode de vie et ma carrière en raison de mon asthme. Passer de pompier à pâtissier a été un grand changement pour moi.
Avez-vous encore des symptomes ?	Oui, malgré le Xolair, j'ai toujours des symptômes occasionnels, mais ils sont moins graves qu'auparavant.
Avez-vous déjà réalisé le test ACT ?Quel est votre niveau de control actuellement ?	Je ne connais pas le nom mais mon médecin me test régulièrement. Actuellement, mon niveau de contrôle est plutôt stable, avec un score de 19, ce qui est très satisfaisant pour moi et je sens que je suis sur la bonne voie
Quelle est votre perception sur l'accompagnement que vous avez reçu par les professionnels de santé qui vous ont suivi ?	J'ai été déçu par le manque d'accompagnement et de soutien des professionnels de santé à la suite de mon diagnostic. Le temps passé avec mon médecin était trop court. Cela a affecté ma confiance.
Thème 2 : Impact de l'asthme sur quotidien	
L'asthme est il un frein dans votre quotidien?	L'asthme a changé radicalement ma vie, m'obligeant à quitter mon métier de pompier que j'aimais tant. C'est un défi quotidien.
Comment décririez vous l'impact de votre asthme sur votre quotidien?	Mon asthme limite mes activités physiques, moi le grand sportif c'est très frustrant heureusement je peux m'épanouir dans la pâtisserie ma nouvelle passion. De même les nombreuses visites à l'hoptial et hospitalisations d'urgence que j'ai connu ont bouleversé mon quotidien.
Quel est l'impact de votre maladie sur votre moral ?	Mon moral a connu des hauts et des bas. Les moments difficiles à l'hôpital m'ont fait perdre espoir, mais j'ai retrouvé de la force grâce à ma nouvelle carrière et à ma sensibilisation.
Selon vous, Votre entourage est il assez informé sur votre maladie et comprennent ils ce que vous vivez ?	J'ai pris le temps d'informer mon entourage sur l'asthme sévère, et ils comprennent maintenant les défis auxquels je suis confronté.

Avez-vous déjà entendu parler d'errance thérapeutique ? Si oui ok / Si non expliquer puis avez-vous le sentiment de vous retrouver dans cette définition ?	Je ne savais qu'il existait un terme pour parler de ça, c'est vraiment ce que j'ai vécu pendant des années mais le Xolair semble avoir un effet positif sur mon asthme.
Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge	
Utilisez vous des objets connectés dans la prise en charge de votre asthme ?	Je n'utilise pas d'outils connectés à proprement parler, Je privilégie internet et les sites web spécialisés pour sa diversité et la quantité d'informations disponibles. Ils offrent des ressources de qualité pour approfondir mes connaissances sur ma pathologie et rester informé des dernières tendances en termes d'innovation
SI oui lesquels ?	J'écoute France Inter il y a parfois des podcasts santé, je lis également des témoignages sur internet et sur le site de certaines associations de patient comme « Asthme et Allergies »
Comment en avez-vous entendu parler ?	Par moi-même, je suis très curieux j'ai de nombreuses recherches sur le sujet.
Comment percevez-vous la facilité d'utilisation de ces technologies ?	Internet aujourd'hui tout le monde sait l'utiliser c'est très facile en 3 clics on a toutes les informations dont on a besoin.
Quels facteurs de motivation ou d'engagement pourraient vous aider à utiliser régulièrement les outils connectés pour gérer votre asthme ? Par exemple, seriez-vous plus enclin(e) à les utiliser s'ils étaient liés à des incitations ou à des récompenses	Le fait d'être perdu, de se poser des questions et d'être curieux je pense que ça suffit à être motivé à les utiliser.
Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés	
Quel est le bénefice que vous ressentez vis-à-vis de l'utilisation de ces outils ?	Le plus gros bénéfice a été celui d'avoir des connaissances sur sa maladie. C'est peut-être bête mais si on ne connait pas sa maladie on ne peut la soigner. C'est important de connaitre l'ennemi pour le battre. Et dans une maladie aussi complexe que l'asthme, c'est très important de l'étudier. Par exemple connaitre sa cause pour éviter les crises c'est le béaba. De soutien, c'est vraiment ce que je recherchais pendant la phase où ça n'allait vraiment pas. Aujourd'hui j'essaie de m'engager en participant à des émissions de radio locales et en parlant autour de moi de la maladie et de l'impact sur le quotidien qu'on a tendance à négliger.
Conseillerez vous à d'autres patients asthmatiques de les utiliser et pourquoi ?	Bien sûr, pour pas se sentir seul, être rassuré et pouvoir croiser les informations ce sont des outils très utiles.
Thème 5 : Les besoins/risques exprimés	
Quels sont les besoins spécifiques que vous avez identifiés dans la gestion de votre asthme au quotidien qui pourraient être améliorés grâce à des outils connectés?	Le partage d'information et les témoignages, voir que nous ne sommes pas seul face à la maladie, face aux crises, créer des communautés fortes composées de patients et de médecin.
Quelles fonctionnalités ou caractéristiques dans un outil connecté	Tout ce que vous avez cité c'est ça oui.

seraient les plus bénéfiques pour répondre à vos besoins, tels que la surveillance en temps réel, les rappels de médicaments, la gestion des déclencheurs ou la communication avec votre équipe médical	
Avez-vous des préoccupations ou des questions particulières concernant la confidentialité de vos données médicales lors de l'utilisation d'outils connectés ?	Bien sur comme tout le monde je pense qu'on essaie de faire attention à cela, c'est règlementé et surveillé donc ce n'est pas ce qui m'inquiète le plus même si les entreprises ne sont jamais à l'abris de se faire pirater les données.
Conclusion et ouverture	
Comment imaginez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme et à révolutionner la gestion des maladies chroniques en général ?	Pour moi avant de vouloir penser à des objets révolutionnaires ultra connectés, il est essentiel de les développer avec la relation patient-médecin et de s'appuyer plus largement sur la contribution de patients dans le partage de connaissances et de témoignages.

Annexe 7 : Guide d'entretien

Introduction

Remercier pour la disponibilité pour cet entretien qui portera sur l'expérience des outils digitaux de leur suivi de l'asthme. Celui-ci durera une quarantaine de minutes. Recueillir consentement. Se présenter + présenter question de recherche : Quel rôle ont les outils numériques dans l'accompagnement et le suivi des patients asthmatiques ?

L'objectif de cet entretien est de comprendre :

1. Dans quelle mesure la maladie et les crises impactent-ils le quotidien des patients asthmatiques ?
2. Dans quelle mesure les personnes asthmatiques utilisent-elles régulièrement des outils numériques et comment les utilisent-elles ?
3. Quelles informations cherchent-elles particulièrement ?
4. Quelle est la place de ces outils numériques dans leur suivi médical et leur sensibilisation à la maladie ?

Présentation du patient : Pouvez-vous vous présenter ?

Thème 1 : Historique et prise en charge de l'asthme

Pouvez-vous nous parler de votre expérience personnelle en ce qui concerne le diagnostic de l'asthme et comment cela s'est passé ? Avez-vous rencontré des difficultés pour obtenir un diagnostic ?

Une fois le diagnostic établi, comment avez-vous été pris en charge médicalement ? Quels ont été les principaux traitements ou médicaments qui vous ont été prescrits ?

Avez-vous dû apporter des adaptations à votre traitement au fil du temps ? Avez-vous ressenti des effets indésirables liés aux médicaments que vous prenez pour l'asthme ?

Pourriez-vous nous décrire vos symptômes actuels liés à l'asthme et comment vous percevez le niveau de contrôle de votre maladie ?

Avez-vous déjà entendu parler du test ACT (Asthma Control Test) ? Si oui, comment le décririez-vous et quelle est votre opinion à son sujet ? Avez-vous reçu un accompagnement médical pour l'utiliser efficacement ?

Thème 2 : Impact de l'asthme sur le quotidien

Comment l'asthme affecte-t-il votre vie quotidienne ? Rencontrez-vous des difficultés particulières lors des pics de pollen ou d'autres facteurs environnementaux ?

Quel impact l'asthme a-t-il sur votre moral et votre capacité à vous adapter à certaines situations, notamment lors des crises ?

Comment votre entourage perçoit-il votre asthme ? Avez-vous rencontré des incompréhensions ou des défis dans la communication de votre maladie à votre famille et à vos amis ?

Avez-vous déjà eu l'impression de faire face à une errance thérapeutique, c'est-à-dire des difficultés à trouver le bon traitement ou à obtenir les réponses à vos questions médicales ?

Thème 3 : L'utilisation des outils connectés dans la prise en charge

Avez-vous utilisé des applications mobiles ou des outils connectés pour gérer votre asthme ? Pourriez-vous nous parler de votre expérience avec l'application "PollenAlert" ou d'autres applications similaires ? Comment les avez-vous découvertes ?

Trouvez-vous ces outils faciles à utiliser dans la gestion de votre asthme ? Avez-vous rencontré des obstacles ou des avantages particuliers dans leur utilisation ?

Pouvez-vous partager ce qui vous motive à utiliser des outils connectés pour gérer votre asthme ? Quels sont les avantages que vous percevez dans leur utilisation ?

Thème 4 : Sentiment des bénéfices de l'apport de ces outils connectés

Quels sont les principaux bénéfices que vous avez perçus en utilisant des outils connectés pour gérer votre asthme ? Comment ces outils ont-ils amélioré votre expérience de la maladie ?

Recommanderiez-vous l'utilisation d'applications similaires à d'autres personnes atteintes d'asthme ? Pourquoi ou pourquoi pas ?

Thème 5 : Les besoins/risques exprimés

Y a-t-il des fonctionnalités spécifiques que vous aimeriez voir ajoutées dans les outils connectés pour la gestion de l'asthme ? Quels sont vos besoins particuliers pour améliorer la gestion de votre asthme à l'aide de ces technologies ?

Avez-vous des préoccupations concernant la confidentialité de vos données médicales lorsque vous utilisez des outils connectés pour gérer votre asthme ? Comment pensez-vous que ces préoccupations pourraient être résolues ?

Conclusion et ouverture

En conclusion, comment pensez-vous que la technologie et les outils connectés pourraient avoir un impact sur la qualité de vie des patients atteints d'asthme et sur la gestion des maladies chroniques en général ? Avez-vous des idées ou des réflexions sur l'avenir de la gestion de l'asthme à l'ère de la technologie ?

Aurevoirs

Remercier pour le temps. Souhaiter bonne fin de journée/soirée.

Annexe 8 : Tableau Récapitulatif de l'analyse verticale

ID Patient	Vision de la maladie	Prise en charge	Impact sur le quotidien	Errance thérapeutique et contrôle	Utilisation d'outils digitaux	Bénéfices perçus	Besoins
1	Asthme depuis 10 ans, diagnostiqué à l'âge adulte. Diagnostic perçu comme un choc	Associations de corticoïdes et bronchodilatateurs d'action prolongée + Ventoline	Crises très invalidantes, difficultés de se rendre au travail.	Non Contrôlée Comprend le concept et se retrouve dedans	Utilise une application pour suivre le taux de Pollen afin d'éviter de faire une crise	Facilite le quotidien Permet d'éviter certaines crises	Informations sur présence ou non des facteurs déclenchants
2	Diagnostiqué d'un asthme allergique à l'adolescence	Associations de corticoïdes et bronchodilatateurs d'action prolongée	Se sent limitée dans ses activités au quotidien.	Non contrôlée Se sent perdue dans sa prise en charge et ne	Est en constante recherche d'information sur la	Comprend sa maladie et le fonctionnement de ses	Information sur les médicaments dont elle peut être sûre de la fiabilité

	Mal vécu le diagnostic et inquiète pour l'avenir	+ Ventoline	Perturbe son sommeil	comprend pas pourquoi elle fait des crises alors qu'elle prend un traitement	maladie et les traitements. Utilise beaucoup internet pour ses recherches	traitements	
3	Diagnostiqué d'un asthme allergique dès sa naissance. Habitué de vivre avec son asthme, un peu désabusé vis-à-vis de la maladie	Associations de corticoïdes et bronchodilatateurs d'action prolongée + Ventoline	Ressent l'impact de la maladie surtout quand il pratique du sport où il se sent limité Joue sur la qualité de son sommeil	Plutôt bien contrôlé sauf à certaines périodes de l'année Ne se sent pas démuni face à la maladie	Application qui suit les prises pour éviter d'oublier son traitement	Amélioration de sa santé depuis qu'il est assidu dans la prise de ses traitements	Souhaite s'assurer qu'il prend correctement son traitement en pouvant observer la dose inhalée
4	Toujours vécu avec un asthme allergique. Diagnostic d'asthme posé par un pédiatre pendant l'enfance	Associations de corticoïdes et bronchodilatateurs d'action prolongée + Ventoline	Gros frein dans son quotidien pendant de nombreuses années, car ne prenait pas son traitement, du fait de l'incompréhension de l'intérêt de le prendre.	Mieux contrôlé depuis la prise régulière de son traitement de fond Crises surviennent lorsqu'elle est en contact avec déclencheurs	Jamais utilisé d'objets connectés mais veut en utiliser pour trouver de l'information sur la maladie et faire le suivi des crises	Sait que si elle en avait utilisé elle aurait été plus assidue que ce qu'elle a été	Besoin d'encouragement et de reconnaissance pour ses efforts dans la prise en charge de son asthme

5	Asthme depuis toute petite mais perte du contrôle et réapparition des symptômes après avoir attrapé le Covid-19	Associations de corticoïdes et bronchodilatateurs d'action prolongée + Ventoline Nébuliseur	A dû être hospitalisé d'urgence plusieurs fois Vie dans la peur des crises	N'a jamais testé le contrôle de l'asthme mais a de nombreuses crises et ressent des gênes très souvent Se reconnait complètement dans la définition d'errance thérapeutique	Utilise un nébuliseur connecté à une application qui le permet de surveiller le temps et la quantité de médicament inhalé	Lui permet de mieux prendre son traitement et de se soulager de ce stress	Solutions efficaces pour contrôler mes crises Meilleurs moyens de communiquer avec les professionnels de santé
6	Diagnostiquée il y a 20 ans d'un asthme lié à l'âge adulte A eu du mal à accepter cette nouvelle réalité	Associations de corticoïdes et bronchodilatateurs d'action prolongée + Ventoline	Affecte considérablement sa qualité de vie Ressent une fatigue chronique. Se sent plus sensible aux autres maladies	Non contrôlée et diagnostic d'asthme sévère il y a 10 ans N'a jamais entendu parler d'errance thérapeutique mais c'est ce qu'elle ressent et elle en	Utilise une application pour suivre ses symptômes et ses médicaments N'est pas très à l'aise avec les outils digitaux	La soulage de mémoriser certaines choses liées à sa maladie symptômes, médicaments et informations pour son MG	Facilité d'utilisation et adapté à son profil

				parlera avec son MG			
7	Asthme allergique depuis sa naissance Habitué à vivre avec les symptômes, c'est une normalité	Associations de corticoïdes et bronchodilatateurs d'action prolongée + Ventoline	Saison des allergies, pas d'activité physique et limite très fortement ses sorties Se sent parfois isolé	Jamais testé son contrôle d'asthme mais à part au moment du printemps n'as pas de crises Ne sent pas dans cette phase d'errance	Utilise des applications de méditation pour gérer les crises et diminuer le stress associé Utilise une application bloc note pour son médecin	Se sent plus apaisée et peut mieux contrôler ses crises sans abuser des médicaments	Facilité d'utilisation Gratuité
8	Asthme allergique sévère depuis 8 ans Reçu comme un choc	Xolair 150mg 4 injections/semaine Nombreux effets indésirables comme douleurs lombaires	Asthme est totalement contrôlé grâce au Xolair mais prise en charge lourde avec 4 injections/semaine et de nombreux effets indésirables qui pèsent sur son quotidien	Depuis Xolair, asthme est contrôlé mais a vécu pendant longtemps avec la sensation de pas pouvoir aller mieux A vécu cette phase d'errance jusqu'au Xolair	Utilise une application pour échanger avec d'autres patients, poster des témoignages et recueillir l'avis des autres patients	Rassurant de voir qu'elle n'est pas toute seule face à la maladie Soutien psychologique important	Esprit d'entraide et de communauté Gratuité Simplicité et authenticité

9	Asthme allergique depuis sa naissance et sévère depuis 10 ans Difficulté à accepter cette nouvelle étape + dépression passagère	Xolair 150mg 1 injection/semaine Quelques effets secondaires	L'asthme a bouleversé son quotidien et a dû changer de métier passant d'un métier physique à un métier manuel	Logue phase de non-contrôle de la maladie jusqu'au Xolair mais commence à contrôler son asthme A vécu cette phase d'errance thérapeutique	Consulte des forums, des sites internet, des journaux spécialisés et tout ce qui lui permet d'accéder à de l'information sur sa maladie et partager sa propre expérience	Soutien Soulagement émotionnel Diminution du stress Confiance en soi	Soutien social Rapidité d'accès aux informations Personnalisation