Organisation et parcours de soins dans l’asthme sévère

Rapport du groupe de travail

“Asthme sévère” de la FFP

Président du Groupe: Alain Didier

Rapporteur: Mathieu Larrousse

Rédaction : Camille Taillé et Mathieu Larrousse

Membres du Groupe: Armine Izadifar, Bertrand Lemaire, Anne Prud’homme, Yves Rogeaux, Marc Sapène, Camille Taillé.

**Préambule**

Ce groupe de médecins pneumologues est réuni à la demande de la Fédération française de pneumologie (FFP) afin de mener une réflexion sur la prise en charge médicale des patients atteints d’asthme sévère.

En effet, compte tenu des recommandations émises par les différentes sociétés savantes, dont celles de la SPLF, recommandant une prise en charge spécifique des asthmatiques sévères, par des spécialistes de l’asthme sévère (1, 2), il est apparu nécessaire à la FFP d’établir un parcours de soins pour les patients souffrant d’un asthme sévère, maladie chronique et invalidante, afin qu’ils puissent bénéficier de la meilleure prise en charge possible sur l’ensemble du territoire français. C’est également dans cette optique que la Haute Autorité de Santé (HAS) a interrogé la FFP sur cette pathologie spécifique, dont le coût de prise en charge est chiffré en France à 15 milliards d’euros par an. Les dépenses liées à la maladie sont corrélée au degré de sévérité, d’où l’importance d’optimiser la prise en charge des patients atteints de la forme la plus sévère de la maladie.

Le groupe de travail “asthme sévère” de la FFP s’est fixé comme objectif dans ce rapport de répondre aux questions suivantes:

* Comment définir la prise en charge optimale et le parcours de soins idéal pour les asthmatiques sévères ?
* Y a-t-il un intérêt à discuter les dossiers des patients asthmatiques sévères de façon collégiale ? Dans quelle indication et dans quel cadre ?
* Quels sont les critères qui définissent un centre spécialisé dans l’asthme sévère ?
* Y a-t-il un intérêt à créer une base de données nationale sur l’asthme sévère ? Pour quel objectif ?

Ce rapport ne concerne que la prise en charge de l’asthme sévère des patient adultes, à l’exclusion de l’asthme sévère de l’enfant et de l’adolescent .

Les conclusions de ce groupe seront remises par son président aux membres du bureau de la FFP qui pourront communiquer l’intégralité du travail fourni et s’en servir de base de réflexion pour des travaux ultérieurs.

**Définition**

La définition de l’asthme sévère proposée en 2014 par l’ATS-ERS (2) est celle adoptée par le groupe asthme et allergie (G2A) de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) qui est l’organe scientifique de la spécialité (1). Ce groupe est par ailleurs directement représenté dans ce groupe d’expert.

La définition de l’asthme sévère a un peu varié au fil du temps, mais fait globalement toujours référence à la charge thérapeutique nécessaire pour tenter d’obtenir (ou non) le contrôle de l’asthme. L’asthme sévère se définit comme un asthme restant non contrôlé malgré un traitement de fond par corticoïdes inhalés à fortes doses associé à un autre traitement de fond (et éventuellement à des corticoïdes oraux) ou un asthme dont le traitement corticoïde inhalé à forte dose associé au 2e contrôleur (+/- corticoïdes oraux) ne peut être diminué sans induire une perte de contrôle de la maladie. Ceci correspond donc aux patients recevant un traitement de palier 4 ou 5 selon le document GINA (<http://www.ginasthma.org/documents/1/Pocket-Guide-for-Asthma-Management-and-Prevention>).

L’absence de contrôle est définie par un score de symptômes correspondant à un mauvais contrôle (score ACQ élevé ou score ACT<18), ou la survenue de deux exacerbations de l’asthme ou d’une exacerbation grave dans l’année précédente, ou la présence d’une obstruction fixée (VEMS<80%) (2).

Il faut distinguer d’une part la notion d’asthme difficile c’est-à-dire un asthme non contrôlé et d’autre part la notion d’asthme sévère qui est un asthme difficile qui reste non contrôlé malgré une prise en charge maximale de 6 à 12 mois. Cette prise en charge “optimale” inclue un traitement médicamenteux au moins de pallier 4, une bonne observance du traitement de fond, une prise en charge optimisée des comorbidités et de l’environnement et l’élimination des diagnostics différentiels (vascularites, ABPA, …).

**Démographie**

Il n’existe pas d’évaluation précise de la proportion d’asthmatiques sévères en France. Toutefois, on estime qu’il s’agit d’une maladie peu fréquente, qui concerne entre 3.6 et 13% (3,4) des asthmatiques, à tel point que certains auteurs suggèrent qu’elle pourrait être considérée et prise en charge comme une maladie rare (5). On estimait en 2013 que 6000 patients avaient reçu un traitement par omalizumab en France (6), mais cela ne représente pas la totalité des asthmes sévères. En effet, un certain nombre de patients sévères ne relèvent pas de ce traitement (absence d’allergie, taux d’IgE totales non compatible avec la prescription du médicament) ou ne sont pas identifiés comme tels et ne bénéficient pas d’une prise en charge spécialisée adaptée. En France, la prévalence élevée de l’asthme non contrôlé laisse penser qu’un certain nombre de patients sévères ne sont pas identifiés ni pris en charge dans une filière de soins adaptée (rapport IRDES 2006). Cette situation est observée dans d’autres pays. Au Danemark par exemple, 63% des asthmes sévères non contrôlés ne sont pas pris en charge par un spécialiste (7).

L’asthme sévère est responsable d’un handicap important pour le patient, d’un retentissement majeur sur la qualité de vie, de complications parfois sévères de la corticothérapie, et a des répercussions sociales et professionnelles lourdes, ainsi qu’un coût important en termes de consommation de soins (8, 9).

Le coût global de la prise en charge de l’asthme sévère ne se limite pas aux traitements de l’asthme. En effet, il s’agit d’une pathologie associée à de multiples comorbidités (syndrome d’apnées du sommeil, reflux gastro-oesophagien, dépression, obésité…) et aux complications des traitements notamment corticoïdes (maladies cardio-vasculaires, diabète, ostéoporose…). La sévérité de la maladie, la complexité du suivi et la nécessité d’une prise en charge globale réunissant des intervenants multiples justifient, pour le groupe, la mise en place d’un réseau de soins spécifiques appuyé par des structures spécialisées dans l’asthme sévère, comme cela est fait en Grande Bretagne et aux Pays Bas. Une telle organisation permet une amélioration significative du score de contrôle de l’asthme, une réduction de la corticothérapie et du nombre d’exacerbations (10, 11).

Par ailleurs, il semble important que l’organisation de ce réseau soit connue des différents intervenants de soins primaires amenés à prendre en charge des asthmatiques (médecins généralistes, allergologues, médecins du travail…) pour faciliter le diagnostic et l’orientation vers une structure adaptée et améliorer la prise en charge de ces patients. Ceci implique que la structuration d’un tel réseau de soins soit accompagnée d’un effort de communication envers la communauté médicale.

**Comment définir la prise en charge optimale et le parcours de soins idéal pour les asthmatiques sévères ?**

La définition même de l’asthme sévère implique que le diagnostic ne peut être porté qu’après une prise en charge prolongée, et non pas au décours d’une consultation unique, même après un passage aux urgences, ou d’une épreuve fonctionnelle respiratoire isolée.

* **Du diagnostic d’asthme difficile au diagnostic d’asthme sévère**

Un asthme mal contrôlé malgré une association fixe de corticoïdes inhalés à doses moyennes à fortes en association à un bronchodilatateur de longue durée d’action nécessite une prise en charge par un pneumologue. C’est seulement au terme d’une prise en charge, considérée comme “optimale” durant au moins 6 mois, que l’on pourra conclure à la sévérité de l’asthme.

Cette première phase a pour but de s’assurer qu’il s’agit bien d’un asthme sévère. L’objectif est, grâce à des évaluations répétées par un pneumologue, de :

* s’assurer que le patient est observant (régularité de la prise des traitements, qualité de l’utilisation des dispositifs d’inhalation, bonne gestion des traitements de fond et de secours, compréhension et utilisation du plan d’action….), en s’aidant si besoin d’une structure d’éducation thérapeutique.
* Optimiser le traitement médicamenteux en fonction des critères cliniques (questionnaires de contrôle type ACT ou ACQ) et fonctionnels respiratoires (EFR), et en gérer les effets secondaires éventuels.
* Rechercher et traiter les comorbidités associées (allergies, rhinosinusite chronique, reflux gastro-oesophagien, apnées du sommeil, tabagisme, dépression…) en ayant recours si besoin à d’autres confrères (ORL, gastro-entérologues, psychiatres, médecin de pathologie professionnelle…), d’autres soignants (kinésithérapeutes, psychologues, diététiciens, conseillers en environnement intérieur…) ou partenaires sociaux, si possible eux -mêmes compétents dans la prise en charge de l’asthme sévère.
* Revoir de façon systématique le diagnostic d’asthme par l’anamnèse, les EFR, l’imagerie si besoin.
* S’assurer de l’absence de facteur contribuant au mauvais contrôle de l’asthme dans l’environnement domestique, de loisirs ou professionnel.
* Le bilan pneumologique pour le diagnostic et la prise en charge d’un asthme sévère doit comporter:
* Evaluation clinique incluant la recherche d’arguments en faveur d’un autre diagnostic (hyperventilation, dysfonction des cordes vocales, dilatations des bronches…) et les complications des traitements.
* Le retentissement psychologique, social et professionnel doit être évalué également.
* Evaluation du contrôle par un questionnaire type ACT, évaluation du nombre d’exacerbations sur les 12 mois précédents, de la consommation de corticoïdes oraux et de la dose cumulée annuelle, du nombre de visites non programmées, de visites aux urgences et hospitalisations, de la gêne dans les activités de la vie courante.
* EFR avec mesure des volumes en pléthysmographie et test de réversibilité.
* Bilan allergologique respiratoire complet, mais aussi alimentaire selon les orientations cliniques.
* TDM thoracique et des sinus.
* Bilan biologique comprenant notamment dosage des IgE totales, NFS, sérologie aspergillaire, IgE spécifiques anti aspergillaire, ANCA et bilan de dysimmunité à adapter en fonction de la clinique (recherche de déficit immunitaire, de maladie autoimmune…)
* Tout examen jugé nécessaire pour exclure un autre diagnostic.

Cette prise en charge optimisée réalisée en fonction des disponibilités locales est le pré-requis nécessaire au diagnostic d’asthme sévère qui ne peut donc être confirmé que par un pneumologue.

Il peut être nécessaire de réaliser d’autres explorations spécifiques pouvant relever de plateaux techniques spécialisés comme par exemple une épreuve d’effort avec mesure de la VO2max, une endoscopie bronchique, une analyse de l’expectoration induite, une mesure de NO exhalé, un test d’hyperventilation provoquée, une recherche de dyskinésie des cordes vocales à l’effort etc… Le recours à des centres ayant une expertise dans la réalisation de ces examens dans le cadre spécifique de l’asthme sévère doit être privilégié.

* **Décision du traitement**

Lorsque le diagnostic d’asthme sévère est affirmé par le pneumologue, il est recommandé que le diagnostic soit discuté de manière collégiale lors d’une Réunion de Concertation d’Asthme (RCA) avant de débuter ou de modifier un traitement de pallier 5 (biothérapie, corticothérapie orale, thermoplastie, traitements hors AMM..).

Il est proposé que la discussion collégiale d’un asthme sévère en RCA soit toujours formalisée et comprenne au minimum 3 médecins pneumologues, aidés éventuellement de tous les intervenants nécessaires, de même ou autre spécialité ou discipline, en fonction des questions posées (expertise radiologique, allergologique, ORL etc).

Elle aboutit à une proposition écrite sur la fiche RCA du patient qui doit être intégrée au dossier médical.

Cette proposition peut être de prescrire une biothérapie ou une corticothérapie orale, un traitement en dehors d’une AMM (macrolides, immunosuppresseur…), une proposition d’inclusion dans un essai clinique ou une demande d’avis spécialisé auprès d’une plateforme d’asthme sévère.

La décision d’une réhabilitation respiratoire, d’un suivi psychologique, d’une prise en charge diététique adaptée, d’une chirurgie ORL…doit également être discutée, si cela n’a pas été fait antérieurement.

Les attentes du patient vis-à-vis du traitement doivent bien sûr être prises en compte dans cette discussion.

Le groupe propose la diffusion d’un modèle de fiche « type », telle qu’élaborée par le groupe G2A, permettant de guider cette discussion.

* **Organisation du suivi**

Le suivi du patient asthmatique sévère doit être organisé par le pneumologue référent du patient, en fonction du souhait du patient et de l’organisation du territoire de santé.

L’organisation du suivi doit toujours identifier la structure la plus proche du domicile du patient adaptée pour la prise en charge en urgence des exacerbations, qui peut être différente de la structure pneumologique où le suivi est effectué régulièrement, et ce afin d’éviter des déplacements trop longs en cas de situation d’urgence.

Le plan d’action proposé pour le traitement des exacerbations est adressé au médecin traitant et à tous les intervenants, afin de garantir une prise en charge homogène des situations d’urgence.

Le rythme des visites de suivi chez le pneumologue dépend du contrôle obtenu par les modifications thérapeutiques. Celles-ci s’attachent à évaluer le contrôle de l’asthme, la tolérance et l’efficacité des traitements proposés. L’utilisation régulière des scores de contrôle est recommandée, ainsi que l’évaluation chiffrée de la consommation de corticoïdes systémiques.

Les différents intervenants impliqués dans la prise en charge (ORL, rhumatologue, psychologue, kinésithérapeute, service de pathologie professionnelle…) doivent être informés des modifications thérapeutiques.

Le pneumologue référent coordonne l’ensemble des intervenants. Pour les patients polypathologiques, un effort doit être fait pour centraliser au maximum l’ensemble des intervenants impliqués dans la prise en charge de l’asthme et des comorbidités, eux-mêmes ayant si possible une expertise dans l’asthme sévère.

* **Place des plateformes d’asthme sévère**

Le groupe préfère utiliser le terme de « plateforme » plutôt que de « centre d’asthme sévère » proposé par le G2A, qui fait référence à une unité de lieu.

Une plateforme d’asthme sévère, hospitalière et/ou libérale, est une structure qui peut être sollicitée de différentes façons :

-soit en 1er recours pour gérer l’ensemble de la prise en charge d’un patient, toujours de façon coordonnée avec le pneumologue adressant le patient, le médecin traitant, les différents intervenants et la structure d’urgence définie dans le plan d’action,

-soit de manière ponctuelle en 2e recours pour un avis diagnostique ou thérapeutique. Ce fonctionnement est résumé dans le schéma ci-dessous.



La plateforme est dirigée par un pneumologue ayant une expérience certaine dans l’asthme sévère, travaillant avec un réseau de correspondants compétents pour la prise en charge des comorbidités et ayant accès aux examens nécessaires à l’exploration des asthmatiques sévères.

Une file active annuelle d’au moins 30 nouveaux patients asthmatiques sévères par an semble nécessaire pour maintenir le niveau de compétence de l’équipe.

La plateforme doit également organiser et animer régulièrement des réunions collégiales de concertation d’asthme avec ses correspondants locaux pour discuter les dossiers.

Elle permet l’accès à des explorations spécifiques (imagerie thoracique, épreuve d’effort avec VO2max, endoscopie bronchique, expectoration induite, mesures de NO exhalé, test d’hyperventilation provoquée, etc…), à une structure d’éducation thérapeutique adaptée à l’asthme sévère, à une structure d’urgence, ainsi qu’ à un réseau de correspondants habitués à la prise en charge de l’asthme sévère (psychologue ou psychiatre, rhumatologue, nutritionniste, centre de réhabilitation respiratoire….).

Elle doit également proposer l’accès à des essais cliniques concernant des techniques ou des thérapeutiques innovantes pour le traitement de l’asthme sévère.

La plateforme doit également assurer la prise en charge des adolescents et jeunes adultes asthmatiques sévères adressés par les centres pédiatriques, en organisant la transition entre les deux équipes.

**Base de données sur l’asthme sévère**

Une base de données sur asthme sévère peut être utile, mais il faut en définir avant tout précisément le besoin et les objectifs (description épidémiologique, cohorte, registre des biothérapies, évaluation des pratiques pneumologiques, évaluation de la tolérance des médicaments, évaluation de l’efficacité des médicaments ? …). Le mode de financement (ANSM, appel d’offre type PHRC, industrie..) doit être discuté.

Le groupe souligne l’importance d’inclure uniquement des patients dont la sévérité est avérée, afin d’avoir un groupe de patients homogènes.

Le formulaire de saisie de la base de données pourrait donc se rapprocher de la fiche patient proposée pour la discussion collégiale. Ceci renforce l’intérêt d’une proposition de fiche patient standardisée.

Il est souhaitable qu’il n’existe qu’une seule base de données sur l’ensemble du territoire, ce qui implique que les principaux acteurs et experts dans l’asthme sévère travaillent de concert et que tous soient représentés dans le conseil scientifique travaillant à l’organisation et la gestion de cette base.

**Références**

1. Raherison C, Bourdin A, Bonniaud P, Deslee G, Garcia G, Leroyer C, et al. Updated guidelines (2015) for management and monitoring of adult and adolescent asthmatic patients (from 12 years and older) of the Societe de Pneumologie de Langue Francaise (SPLF) (Full length text). Rev Mal Respir. 2016; 33(4):279-325.

2. 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. Eur Respir J. 2013.

3. Hekking PP, Wener RR, Amelink M, Zwinderman AH, Bouvy ML, Bel EH. The prevalence of severe refractory asthma. J Allergy Clin Immunol. 2015;135(4):896-902.

4. Raherison C, Janson C, Jarvis D, Burney P, Cazzoletti L, de Marco R, et al. Evolution of asthma severity in a cohort of young adults: is there any gender difference? PLoS One. 2009; 4(9):e7146.

5. Wenzel SE. Little orphan asthmas? J Allergy Clin Immunol. 2015; 135(4):903-4.

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

7. von Bulow A, Kriegbaum M, Backer V, Porsbjerg C. The prevalence of severe asthma and low asthma control among Danish adults. J Allergy Clin Immunol Pract. 2014; 2(6):759-67.

8. Lefebvre P, Duh MS, Lafeuille MH, Gozalo L, Desai U, Robitaille MN, et al. Acute and chronic systemic corticosteroid-related complications in patients with severe asthma. J Allergy Clin Immunol. 2015; 136(6):1488-95.

9. O'Neill S, Sweeney J, Patterson CC, Menzies-Gow A, Niven R, Mansur AH, et al. The cost of treating severe refractory asthma in the UK: an economic analysis from the British Thoracic Society Difficult Asthma Registry. Thorax. 2015; 70(4):376-8.

10. Gibeon D, Heaney LG, Brightling CE, Niven R, Mansur AH, Chaudhuri R, et al. Dedicated severe asthma services improve health-care use and quality of life. Chest. 2015; 148(4):870-6.

11. van der Meer AN, Pasma H, Kempenaar-Okkema W, Pelinck JA, Schutten M, Storm H, et al. A 1-day visit in a severe asthma centre: effect on asthma control, quality of life and healthcare use. Eur Respir J. 2016.

**Annexe : Proposition de fiche Patient asthme sévère**

|  |
| --- |
| **Discussion MultiDisciplinaire** **dans le cadre de la prise en charge des asthmes sévères** |

**1ère partie : Demande d’avis (à remplir par le médecin demandeur)**

**MEDECIN DEMANDEUR**

Pneumologue (NOM) :

Etablissement Hospitalier ou Cabinet :

Email :

Téléphone :

**PATIENT**

Nom, prénom :

Date de naissance (jj/mm/aa) : / /

Age :

Sexe Homme ☐ Femme ☐

**CLINIQUE**

|  |  |
| --- | --- |
| Histoire de la maladie asthmatique | Age au début de la maladie : Niveau de sévérité initiale : Nbre d’hospitalisation pour asthme dans la vie :    et dans les 12 mois précédents : Hospitalisations en réanimation : Oui ☐ Non ☐Nbre de consultation en urgence pour asthme dans les 12 mois précédents : Nbre d’exacerbation dans les 12 mois précédents :  Durée moyenne : jours Prise de corticostéroïdes : Oui ☐ Non ☐Fréquence des crises dans les 12 mois précédents : Fréquence des réveils nocturnes dans les 12 mois précédents :  |
| Symptômes asthmatiques actuels  | ACT : /25 Nombre de traitement à la demande dans les 7 derniers jours : Etat inter critique : ☐ Pas de symptômes ☐ Toux ☐ Sifflements ☐  Dyspnée à l’effortRetentissement de l’asthme sur les activités physiques quotidiennes ☐Aucun ☐Occasionnel ☐ImportantFacteur déclenchant des crises :  |
|  |  |
| Antécédents allergologiques | ☐ Eczéma ☐ Allergies respiratoires : ☐ Allergies alimentaires : ☐ Allergies médicamenteuses :  ☐ aspirine ☐ sulfites  |
| Exposition domestique | ☐ Animaux : ☐ Habitat : ☐ Autre : ☐ Visite CMEI Oui ☐ Non ☐ |
|  ORL | ☐ Pas de symptômes Antécédents : ☐ sinusite ☐ chirurgie des sinus ☐ polypose nasale ☐ rhinite allergique ☐ dysfonction des cordes vocalesSymptômes actuels : ☐ Consultation ORL Oui ☐ Non ☐ |
| Poids  | Taille Poids BMI  |
| Tabac |  Fumeur: Jamais ☐ Sevré ☐ Actuel ☐ Nombre de paquets/années:  |
| Autres Antécédents | RGO : Oui ☐ Non ☐Autres :  |
| Contexte social et mode de vie |  |
| Profession et exposition professionnelle  |  |
| Traitements antiasthmatiques antérieurs | Xolair Oui ☐ Non ☐ Durée : ☐ Autres |
| Traitement antiasthmatique actuel |  Observance : Parfaite ☐ Médiocre ☐Éducation : Oui ☐ Non ☐ |
| Autres traitements |  |

**TESTS CUTANES RESPIRATOIRES**

☐Acariens ☐ Pollens ☐ Latex ☐ Animaux ☐ Blattes ☐ Moisissures ☐ Aspergillus

**Biologie**

☐ IgE totales : KU/L ☐ Éosinophiles sanguins : /mm3 ☐ Sérologie Aspergillus :

☐ IgE Aspergillus: KU/L ☐ c-ANCA/p-ANCA :

**EXPECTORATION INDUITE**

☐ > 3% éosinophiles ☐ > 76% neutrophiles ☐ pauci-granulocytique ☐ mixte

**EXPLORATIONS RESPIRATOIRES**

Date de l’examen (jj/mm/aa)       /       /

CVF (% théorique)       %

VEMS (% théorique)       %

Rapport VEMS / CVL       %

Réversibilité VEMS       %

NO exhale : ppb

Test de Nijmegen : /64

**IMAGERIE THORACIQUE**

Radiographie thoracique

Date de l’examen (jj/mm/aa)       /       /

Scanner thoracique

Date de l’examen (jj/mm/aa)       /       /

**ENDOSCOPIE BRONCHIQUE**

Date de l’examen (jj/mm/aa)       /       /

 **2ème partie : Question(s) posée(s) :**

**3ème partie : Synthèse de la Discussion MultiDisciplinaire (à remplir par le modérateur)**

**Proposition de prise en charge :**

**REMARQUES :**

Date de l’avis (jj/mm/aa)       /       /

Modérateur de la DMD

Participants à la DMD (Nom, Prénom)