

1. INTRODUCTION

Vous êtes professionnel de santé et vous souhaitez rejoindre l'observatoire Palomb Asthme Sévère ? Cette notice s'adresse vous ! Elle vous aidera à vous familiariser avec le portail Palomb Asthme Sévère qui permet d'inclure et suivre vos patients asthmatiques sévères (données histoire de la maladie, examen clinique, traitement prescrit, COVID-19).

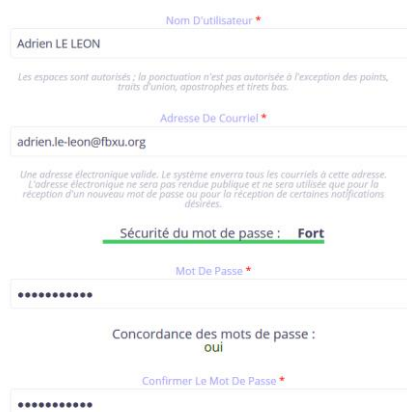
Les données que vous allez saisir seront très précieuses pour alimenter l'observatoire afin de mieux connaître la maladie. Grâce aux données fournies, des analyses biostatistiques permettront de comprendre les caractéristiques démographiques et cliniques des patients, la corrélation entre les comorbidités, la sévérité de l'asthme. Les données seront entièrement anonymisées conformément aux règles en vigueur (CNIL, RGPD). Par ailleurs le protocole de recherche a été approuvé par le Comité de Protection des Personnes.

En cas de difficultés d'utilisation du portail nous vous invitons à contacter l'assistante de recherche clinique du projet : Emilie BERTEAUD (arc.palomb@u-bordeaux.fr).

2. INSCRIPTION AU PORTAIL

Pour vous inscrire sur le portail, vous devez suivre les étapes suivantes :

- Se connecter à la page d'inscription : <https://asthme.palomb.fr/user/register>
- Créer votre nom d'utilisateur
- Créer votre mot de passe
- Confirmer votre mot de passe



Nom D'utilisateur *

Adrien LE LEON

Les espaces sont autorisés ; la ponctuation n'est pas autorisée à l'exception des points, traits d'union, apostrophes et tirets bas.

Adresse De Courriel *

adrien.le-leon@fbxu.org

Une adresse électronique valide. Le système enverra tous les courriels à cette adresse. L'adresse électronique ne sera pas rendue publique et ne sera utilisée que pour la réception d'un nouveau mot de passe ou pour la réception de certaines notifications devenues.

Sécurité du mot de passe : **Fort**

Mot De Passe *

Concordance des mots de passe :
oui

Confirmer Le Mot De Passe *

NOTICE

PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

Attention :

- Pour des raisons de sécurité le mot de passe doit contenir au moins 8 caractères et 1 chiffre
- Si vous êtes un utilisateur du portail Palomb BPCO, vous devez tout de même créer un compte spécifique Palomb Asthme Sévère, nous vous incitons à utiliser les mêmes identifiants
- Si vous êtes un utilisateur Palomb BPCO et que votre mot de passe ne répond pas aux nouveaux impératifs de sécurité des mots de passe (au moins 8 caractères et 1 chiffre), nous vous invitons à modifier votre mot de passe sur votre accès au portail Palomb BPCO (<https://bpcopalomb.fr>) et à renseigner le même sur votre accès au portail Asthme Sévère : <https://asthme.palomb.fr>

Vous devez par la suite renseigner certaines données sur votre situation professionnelle qui vont nous permettre de vous authentifier :

- Situation (professionnel de santé / patient) *
- Spécialité *
- Prénom et Nom *
- Adresse professionnelle
- Code postal
- Ville
- Téléphone fixe *
- Téléphone portable
- Fax
- ADELI
- RPPS *
- Catégorie (libéral / hospitalier / hospitalo-universitaire / centre de réhabilitation)
- « j'accepte de recevoir des informations du site Palomb.fr »

* champs obligatoires.

NOTICE

PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

Je Suis *

Professionnel de santé

Patient

Je Suis Un

N/A

Pneumologue souhaitant participer à l'observatoire

Je suis un réhabilitateur et pneumologue

Je suis un réhabilitateur

Pneumologue ne souhaitant pas participer

Autre médecin

Après avoir saisi l'ensemble des champs obligatoires, vous pouvez cliquer sur le bouton « créer un nouveau compte ».

Créer un nouveau compte

Si certaines données sont manquantes ou ne sont pas saisies correctement, un message d'erreur s'affichera :



- Le champ Prénom est requis.
- Le champ Nom est requis.
- Le champ Téléphone fixe est requis.
- Le champ Catégorie est requis.
- Le nom d'utilisateur ne doit pas se terminer par un espace.
- L'adresse électronique *adrien.le-leon@fbxu.org* est déjà enregistrée. [Avez-vous oublié votre mot de passe ?](#)

Sinon cela signifie que votre **inscription a bien été prise en compte**. Vous verrez apparaître un message sur le formulaire et vous recevrez un mail de confirmation de votre inscription précisant que votre demande est en cours d'admission par l'administrateur.

NOTICE

PRISE EN MAIN DU PORTAIL

PALOMB ASTHME SEVERE

Attention : avant de pouvoir utiliser le portail, l'assistante de recherche clinique, Emilie BERTEAUD, qui administre la base de données, va vérifier que vous êtes bien habilité à utiliser ce portail informatique. La validation de votre compte se fait en moyenne sous 24H. N'hésitez pas à la contacter directement par mail si besoin : arc.palomb@u-bordeaux.fr. Dès que la validation est effective vous recevez un autre courriel vous invitant à vous connecter au portail Palomb Asthme Sévère.

3. Se connecter au portail

Une fois que votre compte est créé et approuvé par l'ARC, vous pouvez vous connecter à votre compte via ce lien : <https://asthme.palomb.fr/user>

Nom D'utilisateur *

Saisissez votre nom d'utilisateur pour Palomb Asthme Severe.

Mot De Passe *

Saisissez le mot de passe correspondant à votre nom d'utilisateur.

Se connecter

Remarque : si vous avez oublié votre mot de passe, il vous suffit de cliquer sur « demander un nouveau mot de passe » et de fournir votre identifiant ou courriel. Un nouveau mot de passe vous sera envoyé par mail.

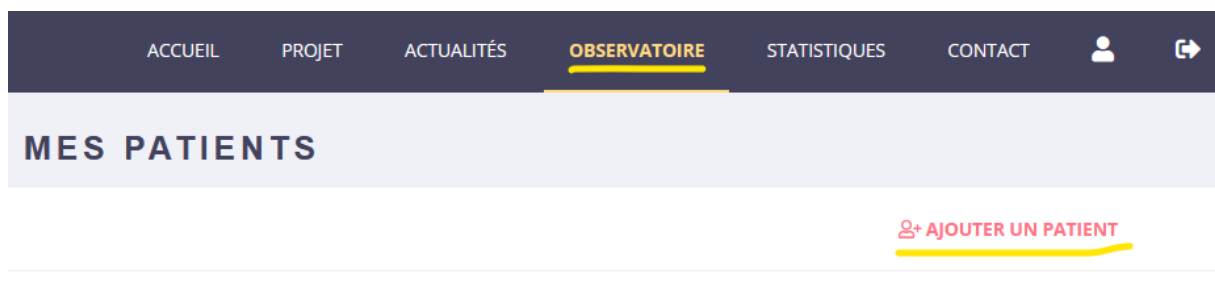
NOTICE

PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

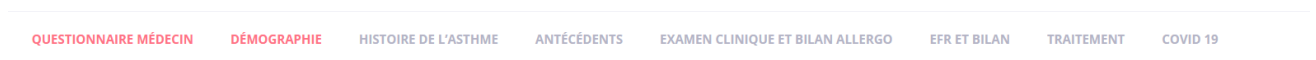
Nom D'utilisateur Ou Adresse Électronique. *

4. Inclure son premier patient

Pour inclure votre premier patient, il suffit de cliquer sur l'onglet « observatoire » et de cliquer sur le bouton « ajouter un patient »



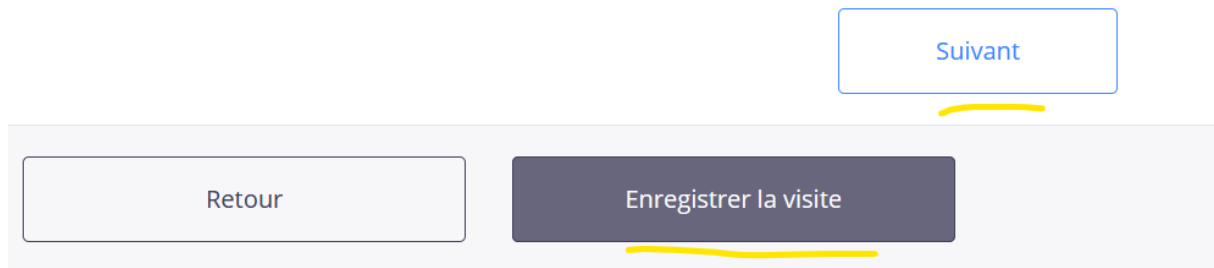
Vous accédez par la suite au formulaire complet qui est structuré en 8 signets :



Remarque :

- vous avez la possibilité de naviguer d'un signet à l'autre en cliquant en bas de page sur le bouton « suivant » ou encore en cliquant directement sur un onglet en haut de page
- vous pouvez également sauvegarder en continu les données saisies en cliquant sur le bouton « enregistrer la visite »

NOTICE PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE



- Le signet « **Questionnaire médecin** » qui permet de vérifier que vous êtes bien habilité à inclure ce patient dans l'observatoire

Patient âgé d'au moins 18 ans suivi pour un asthme sévère selon les critères du GINA 2019 Asthme dont la prise en charge nécessite :

- ✓ Un traitement par une association de hautes doses de corticoïdes inhalés et de Béta2 mimétiques de longue durée d'action, et un anticholinergique
- ✓ Associé ou non à une corticothérapie orale,
- ✓ Associé ou non à un traitement par anti IgE, anti-IL5, ou anti RIL5
- ✓ Associé ou non à une thermoplastie
- ✓ Suivi d'au moins 6 mois

Le patient possède-t-il tous les critères d'inclusion ? *

Ayant été informé sur les objectifs et le déroulement de la recherche, et ne s'opposant pas au recueil de ses données dans l'étude observationnelle *

Date de non-opposition

Par défaut date de la CS

- Le signet « **démographie** » qui rassemble les principales information sur l'identité et la situation du patient (niveau d'étude, statut professionnel, facteur de risque)

NOTICE

PRISE EN MAIN DU PORTAIL

PALOMB ASTHME SEVERE

Date de la consultation

Nom * Prénoms usuels * Sexe Femme Homme Date de naissance

NIVEAU D'ÉTUDES

non applicable baccalauréat Non Oui diplôme post bac Non Oui nombre d'années d'étude

Statut professionnel Actif Inactif retraité Profession actuelle :

- Le signet « **histoire de l'asthme** » qui permet de caractériser la maladie et l'environnement du patient

Age de début de la maladie asthmatique Avant 15 ans Après 15 ans

Antécédent d'asthme aigu grave Non Oui Au cours des 12 derniers mois

Absentéisme scolaire/professionnel Non Oui Au cours des 12 derniers mois

nombre d'arrêt de travail

Nb d'exacerb. ayant nécessité une CG Au cours des 12 derniers mois

Nb d'hospitalisation Au cours des 12 derniers mois

Nb de passage aux urgences d'un hôpital Au cours des 12 derniers mois

Nb de consultations médicales Au cours des 12 derniers mois

COUVERTURE SOCIALE

ALD Non Oui

CMU Non Oui

Travailleur handicapé Non Oui

Invalidité en raison de l'asthme ? Non Oui

ENVIRONNEMENT ASTHME

Atopie personnelle Non Oui NSP

Atopie familiale (1er degré) Non Oui NSP

NOTICE

PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

- Le signet « **antécédent** » qui permet de renseigner les différents antécédents, les comorbidités et leur traitement

ATTEINTE ORL

rhinite chronique: Non Oui NSP

rhino-sinusite chronique: Non Oui NSP

polypose: Non Oui NSP

RGO: Non Oui NSP

Intolérance à l'aspirine: Non Oui NSP

Maladie de Vidal: Non Oui NSP

Allergie alimentaire: Non Oui NSP

Syndrome oral: Non Oui

Manifestations cliniques: urticaire gène respiratoire

Allergènes: Arachide Crevette Fruits à coque lactose autres

Allergie médicamenteuse documentée: Non Oui NSP

Préciser: pénicilline sulfamides curares analgésiques

Si allergie médicamenteuse documentée

Allergie hyménoptères: Non Oui NSP

Dermatite atopique: Non Oui NSP

traitement biothérapie: Non Oui NSP

Conjonctivite: Non Oui NSP

ib.fr/oms?page=visiteidentification#GroupeQuestionnaireMedecin

- Le signet « **examen clinique et bilan allergo** » qui vise à consigner les résultats de l'examen clinique et de son bilan allergologique

Taille:

Poids:

IMC:

MRC

0 | gêne uniquement pour un effort intense

1 | Essoufflé pour une marche rapide à plat ou une légère côte

2 | marche plus lentement que des personnes du même âge ou doit faire des pauses à cause de sa dyspnée

3 | Doit s'arrêter pour reprendre son souffle après une marche d'une centaine de mètres ou après quelques minutes

4 | Est trop essoufflé pour sortir de chez lui ou est essoufflé en s'habillant ou se déshabillant

Toux chronique: Non Oui NSP >8 semaines

Sifflements ressentis par le patient: Non Oui

expectorations: Non Oui

signes respiratoires nocturnes: Non Oui

- Le signet « **EFR et Bilan** » qui permet de consigner les résultats de l'exploration fonctionnelle respiratoire du patient

NOTICE PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

Date de la dernière EFR

| | PRÉ B2 | | POST B2 | |
|----------|-------------------------|------------------------|-------------------------|------------------------|
| | MESURE | % THÉORIQUE | MESURE | % THÉORIQUE |
| VEMS | <input type="text"/> ml | <input type="text"/> % | <input type="text"/> ml | <input type="text"/> % |
| CVL | <input type="text"/> ml | <input type="text"/> % | <input type="text"/> ml | <input type="text"/> % |
| VEMS/CVL | <input type="text"/> % | | <input type="text"/> % | |
| CVF | <input type="text"/> ml | <input type="text"/> % | <input type="text"/> ml | <input type="text"/> % |
| VR | <input type="text"/> ml | <input type="text"/> % | <input type="text"/> ml | <input type="text"/> % |
| DEM25-75 | <input type="text"/> % | | | |

- Le signet « **Traitement** » qui vise à renseigner le traitement à prescrire et sa posologie

B2CA
 Non Oui

CSI
 Non Oui

Béclométhasone

A la demande En continu

Posologie Jour

Budésonide

Fluticasone

Furoate de mométasome

- Le signet « **COVID 19** » qui permet de saisir des données relatives au virus

NOTICE

PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

QUESTIONNAIRE MÉDECIN DÉMOGRAPHIE HISTOIRE DE L'ASTHME ANTÉCÉDENTS EXAMEN CLINIQUE ET BILAN ALLERGO EFR ET BILAN TRAITEMENT **COVID 19**

HISTOIRE DE LA MALADIE
MODE DE CONTAMINATION ÉVOQUÉ

Cas contact confirmé/suspecté
 Non Oui

Date de contamination supposée

SYMPTOMATOLOGIE

Début de la symptomatologie le

SYMPTOMATOLOGIE INITIALE

Toux sèche
 Non Oui NSP

Symptomatologie ORL

Rhinorrhée
 Non Oui NSP

Anosmie
 Non Oui NSP

Agueusie
 Non Oui NSP

Après avoir saisi l'ensemble des données, vous pouvez cliquer sur « enregistrer la visite ». Votre patient est donc inclus dans l'observatoire.

5. Consulter et modifier une fiche patient

Pour consulter une fiche patient il vous suffit de vous rendre sur l'onglet « observatoire » qui vous présente la liste des patients enregistrés (sur cette capture d'écran les noms des patients ont été volontairement masqués) :


| PATIENT | DATE DE NAISSANCE | DERNIÈRE VISITE |
|----------|-------------------|-------------------------------------|
| [Masqué] | 08/05/1975 | V3 Visite 3 (09/06/2020) 40% |
| [Masqué] | NA | V2 Visite 2 (16/06/2020) 20% |
| [Masqué] | NA | V0 Visite 0 (17/06/2020) 17% |
| [Masqué] | 03/03/1945 | V1 Visite 1 (17/07/2020) 80% |
| [Masqué] | NA | V0 Visite 0 (29/10/2020) 6% |

Vous avez 5 patients

Remarque : cet indicateur V3 **Visite 3 (09/06/2020)** vous renseigne sur l'historique de la relation avec votre patient :

NOTICE PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

- V0 – cela correspond à l’inclusion initiale de votre patient
- V1 - cela correspond à la 1^{ère} visite de suivi de votre patient
- V2 - cela correspond à la 2^{ème} visite de suivi de votre patient
- V3 - cela correspond à la 3^{ème} visite de suivi de votre patient
-

Pour consulter une fiche il suffit de cliquer sur le pictogramme  . Vous avez la possibilité d’effectuer des modifications sur la fiche de même que l’ARC. Les modifications apportées sont historisés et datées :



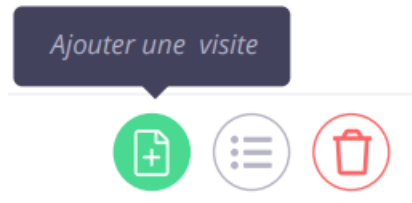
Enfin vous avez la possibilité de supprimer une fiche patient :



NOTICE PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

6. Créer une visite de suivi d'un patient

Pour ajouter une visite de suivi de votre patient, il vous suffit de cliquer sur le pictogramme ci-dessous :

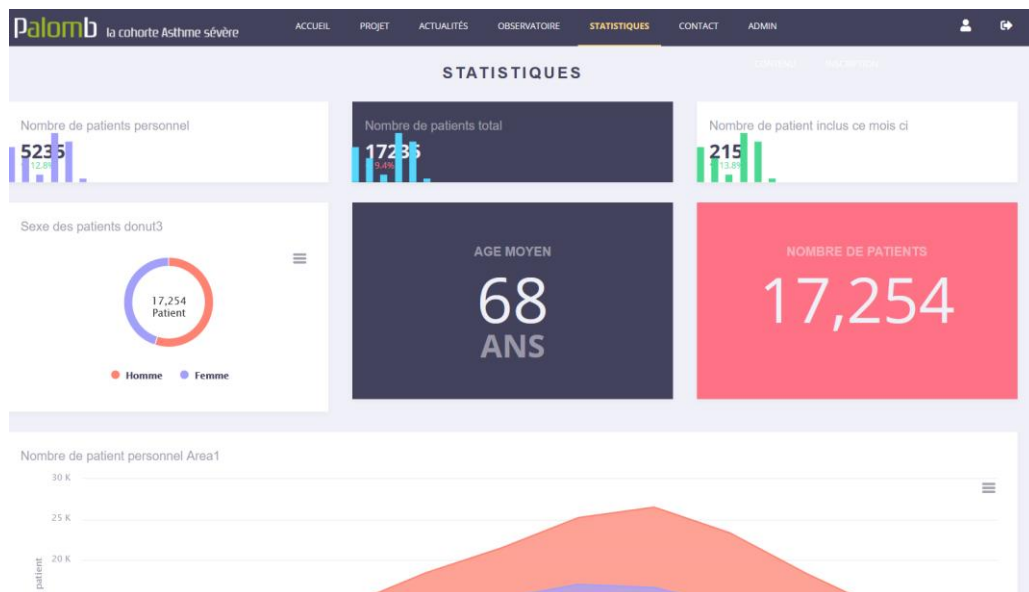


Vous accédez au questionnaire de suivi qui est structuré de la manière suivante :

SUIVI DU PATIENT HISTOIRE DE LA MALADIE EXAMEN CLINIQUE TRAITEMENT PRESCRIT COVID 19

7. Statistiques

Cet onglet permet de visualiser en temps réels les données statistiques de votre patientèle et de les comparer avec les données globales de l'observatoire Palomb Asthme Sévère. Cet onglet est en cours de finalisation.



12

NOTICE

PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

8. Onglet projet

Cette page qui est publique (pas besoin de disposer un compte pour la consulter) présente le contexte, les objectifs, le modèle partenarial et les modalités de participation du projet Palomb Asthme Sévère.

Projet d'intérêt général, co-porté par l'université de Bordeaux et le CHU de Bordeaux, le projet PALOMB-Asthme sévère a pour objectif de créer, au moyen d'une plateforme en ligne, un observatoire des patients asthmatiques sévères suivis en réunion de concertation pluridisciplinaire dans le Grand-Sud-Ouest en intégrant tous les spécialistes quelles que soient leurs modalités d'exercice afin d'établir un état des lieux des caractéristiques des patients et une comparaison des parcours de soins.

Il bénéficie du soutien institutionnel des sociétés AstraZeneca, Chiesi, GSK, Novartis et Sanofi dans le respect des règles du mécénat et avec le soutien de la Fondation Bordeaux Université.

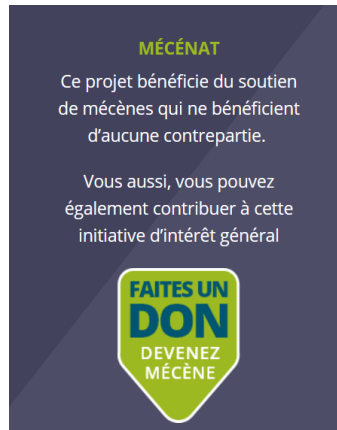
The screenshot displays the 'LE PROJET PALOMB ASTHME SÉVÈRE' page. On the left, under 'CONTEXTE', it defines severe asthma and mentions that severe asthmatics represent about 10% of asthmatics in France. It also notes the need for a personalized care approach. Below this, 'LE MODÈLE PARTENARIAL' describes the project as a general interest project co-funded by the University of Bordeaux and CHU de Bordeaux, aiming to create an online platform for a multidisciplinary patient observatory. On the right, a dark blue box titled 'MÉCÉNAT' states that the project benefits from the support of donors who do not receive any counterparty. It encourages users to also contribute to this general interest initiative. At the bottom of this box is a green shield-shaped logo that says 'FAITES UN DON DEVENEZ MÉCÈNE'.

Sur cette page les visiteurs (professionnels de santé, patients, grand public, etc.) ont notamment la possibilité d'effectuer un don en ligne au profit du projet dont la gestion de dons est confiée à la Fondation Bordeaux Université :

NOTICE

PRISE EN MAIN DU PORTAIL

PALOMB ASTHME SEVERE



9. Onglet actualités

Cet onglet qui est également public vous permet de consulter les dernières actualités du projet.

ACTUALITES

jeu 12/4/2020
Ouverture du portail Palomb Asthme Sévère !
Les partenaires de l'observatoire Palomb Asthme Sévère sont très heureux d'annoncer la mise en ligne du portail en ligne !
En savoir plus

jeu 12/4/2020
33 propositions concrètes pour une meilleure prise en charge de l'asthme
Vingt ans après le plan asthme (2002-2005), peu d'avancées ont vu le jour pour améliorer le quotidien des patients et atténuer les inégalités.
En savoir plus

jeu 12/4/2020
Rediffusion de la conférence « Asthme & inégalités » sur les 33 propositions
Le Pr Chantal RAHERISON a participé aux débats en qualité de présidente de la Société de Pneumologie de Langue Française.
En savoir plus

10. Outils à venir

D'autres outils seront développés très prochainement afin de :

NOTICE PRISE EN MAIN DU PORTAIL PALOMB ASTHME SEVERE

- Faciliter votre expérience utilisateur
- Vous aider à optimiser le suivi de vos patients
- Vous adresser des actualités régulières sur les données de l'observatoire

Vous avez une question ? Une suggestion ? N'hésitez pas à nous écrire à cette adresse :
arc.palomb@u-bordeaux.fr .