



LETTRE N°17

EDITORIAL

Bonjour et Bonne Année,

Après 2010 avec comme point fort la journée du sommeil le 19/3/2010 et la participation de l'association au congrès du sommeil à Tours, **2011** va être une année de lancement de nouvelles activités telles que la participation au projet de télémédecine Respir@dom et au lancement de groupe d'éducation thérapeutique.

Le point fort en 2011 sera la 11^{ème} journée du sommeil qui aura lieu le 18/3/2011 au théâtre de Vanves, l'association "Sommeil et Santé" proposant des conférences comme chaque année. Le thème de la journée, organisée au niveau national par l'INSV (Institut National du Sommeil et de la Vigilance), sera "La somnolence au quotidien". Rappelons-le : la somnolence diurne excessive affecte 5 à 10% de la population et la somnolence au volant est la première cause d'accident sur autoroute.

Merci aux femmes et aux hommes qui font

fonctionner l'association bénévolement, malgré la difficulté de se rendre disponible. Merci à l'équipe médicale du Professeur Pierre ESCOURROU qui nous soutient.

Ce sont vos cotisations qui permettent à l'association de répondre aux dépenses nécessaires pour son fonctionnement. Pensez à renouveler votre adhésion pour l'année 2011 (le bulletin se trouve en page 16).

Et si vous n'êtes pas encore adhérent(e), c'est le moment!

Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues pour nous aider Vous savez que l'activité de notre association repose sur le bénévolat de ses membres, vous pouvez nous permettre de faire davantage ! Envoyez-nous un courriel ou écrivez-nous.

Pierre GRANDEL

NB : Vous pouvez recevoir la lettre en format A4 par messagerie. Faites votre demande par courriel.

SOMMAIRE

• Editorial	1
• Le syndrome d'apnées du sommeil.....	2
• Prise en charge du traitement par PPC.....	6
• Le masque : Son choix et son accoutumance.....	9
• Colloque du 16/10/2010 – Assemblée Générale – Conseil d'administration	11
• Actualités	13
• Trucs et astuces	15
• Annonce de la journée du sommeil du Vendredi 18 Mars 2011.....	16
• Bulletin d'adhésion	16

LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

Pr P. Escourrou - Chef du service des Explorations Fonctionnelles
Multidisciplinaires - Hôpital Bécclère



Qu'est-ce que le Syndrome d'Apnées du Sommeil (SAOS) ?

Les apnées du sommeil sont des arrêts répétés de la respiration au cours du sommeil. Ces pauses respiratoires résultent le plus souvent d'un blocage au passage de l'air dans les voies aériennes supérieures, on parle alors d'apnées "obstructives". Elles sont pathologiques lorsqu'elles durent plus de 10 secondes.

Lorsque l'obstruction est complète, on parle d'apnées, lorsqu'elle est partielle, il s'agit alors d'hypopnées (diminution partielle de la respiration). Apnées et hypopnées peuvent survenir des centaines de fois au cours de la nuit, entraînant une baisse d'oxygénation du sang. On parle de "syndrome d'apnées du sommeil" lorsque ces événements surviennent plus de **10 fois par heure** au cours du sommeil.

Quelle est la cause des apnées-hypopnées ?

Au moment de l'**endormissement**, les muscles du fond de la gorge se relâchent, entraînant un affaissement des parois qui rétrécit le conduit des voies aériennes. L'air passe alors difficilement et fait vibrer les tissus relâchés produisant ainsi le **ronflement**. Si l'obstruction est plus importante, des **hypopnées** ou des **apnées** apparaissent. L'amplitude de la respiration diminue et entraîne une chute de l'oxygénation sanguine.

Cette baisse de ventilation stimule les centres nerveux de la respiration qui réagissent par une **augmentation de l'effort inspiratoire**.

Ces anomalies respiratoires sont parfois favorisées par une morphologie particulière du visage ou des voies aériennes supérieures. Ainsi une petite mâchoire avec un menton fuyant, un visage étroit, de grosses amygdales, un voile du palais épais, une langue trop épaisse ou, tout simplement, une obésité qui s'accompagne d'une infiltration du fond de la gorge par de la graisse contribuent à diminuer l'espace qui permet le passage de l'air.

Quelles sont les conséquences des apnées-hypopnées ?

Après chaque apnée ou hypopnée, le cœur s'accélère et la tension artérielle augmente. Les événements respiratoires sont interrompus par des **micro-éveils** (bref éveil non mémorisé) qui permettent de reprendre le contrôle de la respiration.

Les apnées fractionnent le sommeil qui reste léger et ne peut s'approfondir, entraînant ainsi une diminution du sommeil profond, le plus réparateur. Ceci favorise l'installation d'une fatigue et d'une somnolence diurne le lendemain.

Une fois constitué, le syndrome d'apnées du sommeil augmente le risque de développer une hypertension artérielle et des maladies cardiovasculaires (insuffisance cardiaque, troubles du rythme cardiaque, pathologies coronariennes, accidents vasculaires cérébraux).

Quelle est la fréquence du SAOS et quels sont ses facteurs de risque ?

Environ **2 à 4%** de la population générale souffrent d'un syndrome d'apnée du sommeil. Les hommes sont plus touchés que les femmes jusqu'à l'âge de la ménopause, ensuite les femmes présentent les mêmes risques que son homologue masculin.

L'**obésité**, le **tabagisme**, l'**alcool**, les **médicaments sédatifs** sont des facteurs favorisant l'apparition et le développement de la maladie.

Quels sont les signes évocateurs d'un SAOS ?

Votre entourage constate :

- **Un ronflement bruyant et intermittent**
- **Des pauses respiratoires entre les périodes de ronflement**
- **Une agitation nocturne importante**

Il est très fréquent que la personne concernée ne prenne pas directement conscience par elle-même de présenter des apnées, même importantes : La plupart du temps, elle n'a même pas conscience de ronfler.

Vous-même vous pourrez ressentir :

La nuit :

- Des levers fréquents pour uriner,
- Des sueurs nocturnes,
- Rarement des suffocations.

Dans la journée :

- Des maux de tête et une fatigue au réveil,
- Une somnolence diurne lors de situations courantes et monotones de la vie quotidienne,
- Des troubles de la concentration ou de la mémoire,
- Une irritabilité ou parfois une dépression,
- Une impuissance ou une baisse de la libido.

Comment se fait le diagnostic?

Le diagnostic de syndrome d'apnées du sommeil repose sur une étude du sommeil nocturne, effectuée par :

- Une **polygraphie ventilatoire** qui enregistre la respiration par une canule nasale, les efforts respiratoires par des sangles sur le ventre et le thorax, le ronflement et la saturation en oxygène par une pince oxymétrique sur un doigt.
- Ou de manière plus approfondie par **polysomnographie** qui réalise alors une



étude conjointe de la structure du sommeil et des paramètres respiratoires

Dans les 2 cas un index d'apnées-hypopnées supérieur à 10/heure est considéré comme pathologique.

Comment traiter le SAOS?

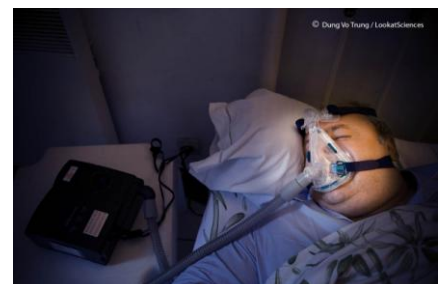
Il n'y a pas de traitement médicamenteux efficace sur les apnées.

a Il faut toujours des règles hygiéno-diététiques :

- Eviter les repas copieux le soir : le sommeil qui suit est alors de mauvaise qualité, plus instable, favorisant les événements respiratoires.
- Eviter de se mettre en privation de sommeil : elle est responsable d'une fatigue le lendemain qui aggrave la somnolence déjà induite par les apnées du sommeil.
- Eviter les somnifères, en particulier les benzodiazépines, ou l'alcool : toutes ces substances agissent directement sur la respiration au cours du sommeil en augmentant considérablement tous les événements respiratoires.
- Maintenir ou réduire son poids : la prise de poids s'accompagne d'une infiltration des tissus par de la graisse, y compris dans le fond de la gorge, ce qui contribue à aggraver, voire à provoquer un syndrome d'apnées du sommeil.
- Eviter la position dorsale en dormant si les événements respiratoires surviennent essentiellement dans cette position. Dormir sur le dos est la position qui favorise le plus les apnées. Des astuces permettent d'éviter cette position comme une balle de tennis cousue dans le dos de la veste de pyjama, ou des systèmes de contention plus sophistiqués.
- Traiter toute obstruction nasale qui va augmenter les difficultés au passage de l'air.

b La machine à pression positive continue

La machine à PPC (**P**ression **P**ositive **C**ontinue) est considérée actuellement comme le traitement de référence (ou CPAP en anglais).



Il s'agit d'une petite machine à turbine (alimenté par le secteur) qui propulse sous pression l'air ambiant dans les voies respiratoires de façon continue par l'intermédiaire d'un tuyau relié au masque facial. Ce dernier s'applique sur le nez, parfois sur le nez et la bouche. La pression de l'air empêche la fermeture des voies aériennes et la respiration se fait ainsi facilement.

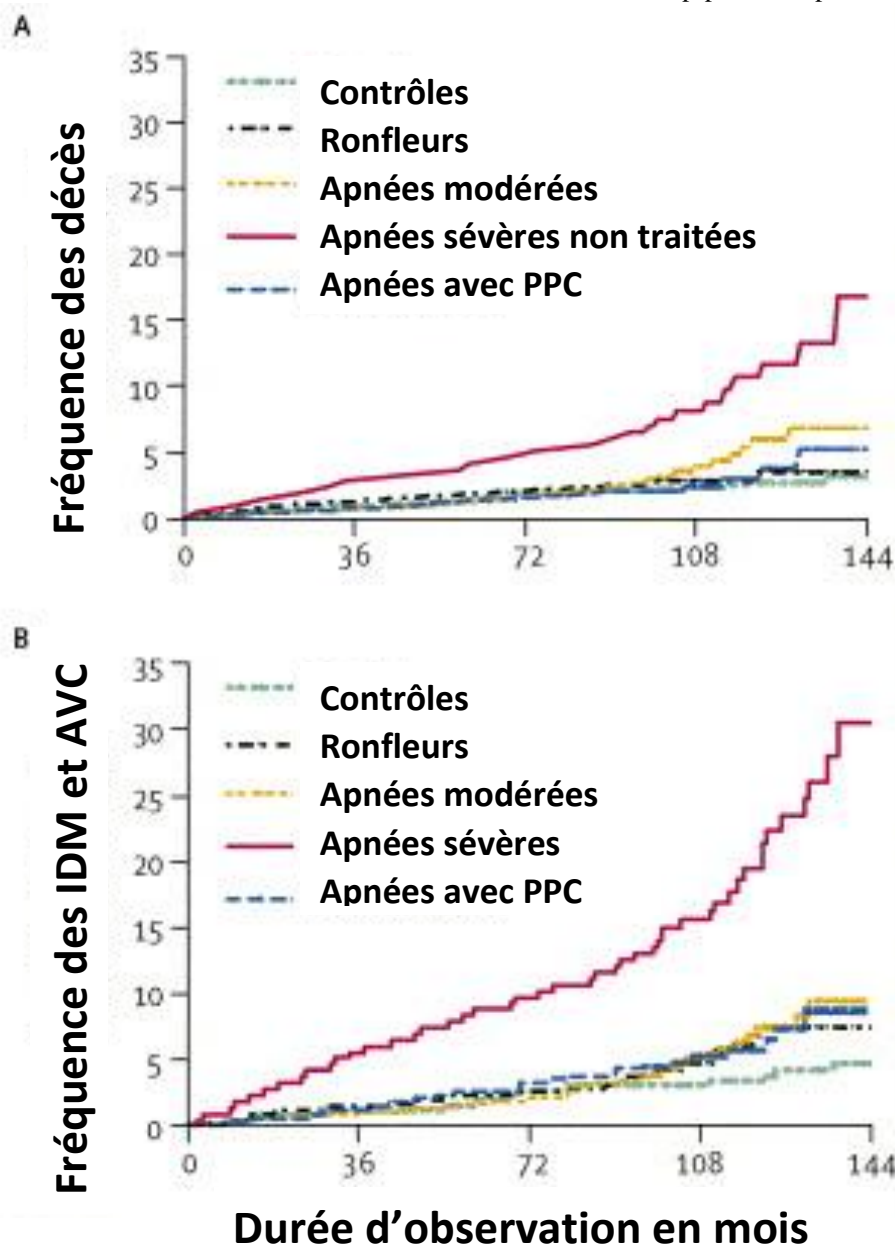
Il existe des machines qui appliquent des pressions constantes **pendant toute la durée** de la nuit. Cette pression doit être titrée (c'est-à-dire contrôlée au cours d'un enregistrement de sommeil) pour vérifier qu'elle est suffisante pour éliminer les anomalies).

D'autres machines sont autopilotées : ce sont des machines plus « intelligentes » qui recherchent en permanence au cours de la nuit la pression efficace qui varie avec la position et les stades du sommeil

Il est important d'utiliser la machine PPC quotidiennement et **pendant toute la durée** du sommeil y compris au cours des siestes. Une observance moyenne égale ou supérieure à 4h d'utilisation par jour est nécessaire pour obtenir un réel bénéfice du traitement et conditionne la prise en charge par les organismes.

Les effets du traitement :

- Les bénéfices immédiats : la pression de l'air permet d'écartier les parois pharyngées, empêchant ainsi l'obstruction des voies aériennes supérieures. La disparition des apnées et hypopnées est donc immédiate. La qualité du sommeil s'améliore, avec un sommeil plus continu et plus profond. Dès la première utilisation, une réduction de la somnolence diurne et un sommeil beaucoup plus récupérateur sont constatés.



- A long terme : une amélioration de la vigilance, un regain de tonus et d'énergie, une diminution du risque des accidents liés à la somnolence et à la fatigue se confirment. Mais il y a un autre effet très important, bien que moins visible, maintenant bien établi par les études scientifiques ; la correction des apnées du sommeil ramène le risque cardiovasculaire au même niveau que celui d'une personne qui n'a pas de syndrome d'apnées du sommeil.

c. Le traitement par orthèse d'avancée mandibulaire

Le traitement par OAM (**O**rthèse d'**A**vancée **M**andibulaire) est une alternative mécanique au traitement par PPC. Il est adapté aux patients présentant des symptômes moins sévères et n'ayant pas un surpoids important, après avis d'un orthodontiste et d'un spécialiste du sommeil. Actuellement plusieurs dispositifs d'OAM sont pris en charge par la sécurité sociale.



L'orthèse se présente comme un appareil dentaire, généralement en deux parties ajustées l'une sur le maxillaire supérieur, l'autre sur le maxillaire inférieur. Une barrette relie les orthèses l'une à l'autre avec pour objectif d'avancer la mâchoire inférieure, de telle sorte que le massif de la langue soit poussé vers l'avant, dégageant le fond de la gorge et ouvrant les voies aériennes supérieures pour un meilleur passage de l'air. Il est recommandé d'utiliser des orthèses faites sur mesure.

Un contrôle de l'efficacité du traitement par un enregistrement du sommeil est nécessaire pour adapter l'avancée de la mâchoire. Un suivi régulier tous les 6 mois chez un dentiste ou un orthodontiste formé à ce type de traitement est vivement conseillé.

Il peut entraîner des sensations désagréables qui peuvent être un obstacle à la poursuite du traitement : sensation de tension au niveau des dents, douleur dans les mâchoires, hyper salivation ou sécheresse buccale, saignement des gencives, bourdonnement d'oreilles, voire déplacement des dents.

Les orthèses sont considérées comme un peu moins efficaces que la PPC. Elles représentent plutôt un traitement de seconde intention. Néanmoins, elles restent une alternative thérapeutique pour ceux qui ne supportent pas la PPC.

d. Le traitement chirurgical

Des traitements chirurgicaux ont été proposés pour lutter contre les apnées du sommeil. Comme tout acte chirurgical, il faut prendre en compte les risques de complications et de douleurs postopératoires inhérents à toute intervention.

En général, il s'agit d'un geste chirurgical simple, relativement léger qui intervient sur le fond de la gorge (voile du palais et/ou amygdales) mais qui est souvent peu efficace ou sur les fosses nasales en cas d'obstruction évidente. Ce type de traitement est cependant moins efficace que la PPC ou l'OAM, mais il peut parfois être utile en complément des traitements de références.

D'autres types de chirurgie ont été proposés avec une intervention sur la mandibule (mâchoire inférieure) que l'on sectionne pour réaliser une avancée de la mâchoire et ouvrir ainsi le passage de l'air au niveau du fond de la gorge. Ce type d'intervention est assez lourd et n'est proposé qu'en cas d'échec ou de refus des autres traitements dans les cas sévères.

PRISE EN CHARGE DU TRAITEMENT PAR PPC ET PRESTATION AU DOMICILE

Dr MF. Delaperche.- Médecin au Service des Explorations Fonctionnelles Multidisciplinaires -
Hôpital Béclère



J'ai une pathologie «d'apnées du sommeil» et mon médecin du sommeil m'a prescrit un appareil PPC (Pression Positive Continue).

Que dois-je faire?

Le médecin propose le prestataire qui lui paraît le mieux adapté pour vous et le secrétariat se charge de le contacter. A noter que le choix du prestataire n'est pas définitif et peut-être modifié si la prestation n'est pas satisfaisante.

Quel est le rôle du prestataire?

Conformément à la prescription médicale rédigée par le médecin du sommeil, dans un premier temps celui-ci vous fournit le matériel, puis assure régulièrement le suivi.

Cette prestation est-elle remboursée par l'assurance-maladie?

Cette prestation est prise en charge de façon conjointe par votre caisse d'assurance maladie (à hauteur de 65 % selon le forfait hebdomadaire fixé par LPPR (Liste des Prestations et Produits Remboursables)) et votre mutuelle (à hauteur de 35 %).

«La prise en charge est assurée après entente préalable remplie par le médecin prescripteur lors de la première prescription et à l'issue d'une période probatoire, puis une fois par an lors des renouvellements, conformément à l'article R. 165-23 du code de la sécurité sociale.»

La prise en charge est assurée pour les patients présentant :

- une somnolence diurne,
- et au moins trois des symptômes suivants : ronflements, céphalées matinales, vigilance réduite, troubles de la libido, HTA (HyperTension Artérielle), nycturie (excrétion urinaire),
- associés à :
 - soit à un indice d'apnées (A) plus hypopnées (H) par heure de sommeil (A+H)/h supérieur ou égal à 30 sur l'analyse polygraphique,
 - soit, si cet indice est inférieur à 30, à au moins 10 micro-éveils par heure de sommeil en rapport avec une augmentation de l'effort respiratoire documenté par l'analyse polysomnographique.

La prise en charge est assurée pendant une période de 5 mois puis par période d'un an, sur la base d'un forfait hebdomadaire.

Le renouvellement et le maintien de la prise en charge sont subordonnés à la constatation :

- d'une observance de trois heures minimales de traitement chaque nuit, sur une période de 24 heures,
- et de l'efficacité clinique du traitement.»

Que prend en charge le forfait hebdomadaire ?

«Le forfait couvre :

1. la fourniture :
 - d'un générateur de pression positive continue et d'un dispositif de contrôle de l'observance du traitement (compteur horaire ou dispositif de suivi cumulé avec possibilité de télésurveillance),
 - des consommables : raccords entre le masque et le générateur et le filtre,,
 - de masques adaptés ou sur moulage à raison de deux ou trois par an,
 - éventuellement d'un humidificateur avec réchauffeur (nez artificiel).
2. des prestations techniques :
 - la livraison des matériels, leur mise à disposition pour leur usage à domicile avec vérification technique à domicile, l'information technique correspondante, la reprise du matériel au domicile,
 - la désinfection du matériel (à l'exclusion des produits à patient unique),
 - la maintenance technique comprenant le respect des exigences d'entretien du constructeur et la surveillance de l'état du matériel à domicile, avec fourniture des consommables tous les six mois,
 - la réparation ou le remplacement du matériel dans un délai de 72 heures en cas de panne.
3. des prestations administratives :
 - la gestion du dossier administratif du patient.
4. des prestations générales :
 - le conseil, l'éducation et la fourniture d'explications au patient et à ses proches à l'instauration du traitement, comprenant notamment des consignes visant le renforcement de la sécurité,
 - le contrôle de l'observance du traitement avec rédaction d'une feuille d'observance pour le médecin traitant avec, dans le cas où l'observance est inférieure aux critères énoncés ci-dessus, visite supplémentaire à domicile afin de tenter de corriger la non-compliance et enregistrement de la durée quotidienne d'utilisation sur une période d'un mois,
 - le suivi et la coordination du traitement avec les médecins (traitant et prescripteur) et les auxiliaires médicaux en charge du patient.»

Quel est le montant de ce forfait perçu par le prestataire?

Le montant de la prestation hebdomadaire est fixé à 22,50 euros, dont 19,6 % de TVA, ce qui revient à une somme de 18,80 euros perçue par semaine par le prestataire.

En pratique comment cela va-t-il se passer? Que fait le prestataire?

Le prestataire prend rendez-vous avec vous,

- vous apporte le matériel au domicile avec les réglages prescrits avec votre médecin (pression, rampe...),
- vous explique le fonctionnement,
- choisit le masque le mieux adapté à votre visage,
- fait un essai de ventilation avec vous,
- vous explique les consignes de sécurité et d'entretien du matériel,
- répond à vos questions, voire à celles de votre entourage,
- vous laisse ses coordonnées,
- et un carnet de suivi (à prendre avec vous à chaque consultation du sommeil), de la documentation...
- Si l'appareillage concerne un de vos proches ou votre enfant, il est indispensable que celui-ci soit présent.

Comment s'effectuera le suivi?

En moyenne 48 heures après, appel téléphonique pour savoir si tout va bien

Environ 1 semaine après, nouveau passage à domicile (pensez-à noter vos remarques, questions...).

Un mois après l'appareillage le prestataire

- vous dépose un oxymètre (mesure de la saturation en oxygène au doigt) pour effectuer un contrôle la nuit, avec votre PPC, pour vérifier l'efficacité du traitement,
- revient le lendemain pour le reprendre et sortir les données,
- le résultat sera transmis à votre médecin du sommeil par courrier ou messagerie électronique sécurisée.

Pour que le traitement soit efficace, il est indispensable d'utiliser la PPC chaque fois que vous dormez : la nuit, mais aussi au cours de la sieste si vous avez l'habitude de la faire.

Et par la suite?

Tous les 6 mois une visite de contrôle du prestataire sera réalisée : cette régularité est imposée par la caisse d'assurance-maladie et conditionne le remboursement de la prestation ; ces visites sont donc **obligatoires** et votre présence est **indispensable**.

Que fait le prestataire à chaque visite?

- vérification de la PPC,
- relevé de l'observance (compteur et tracé) permettant de visualiser l'utilisation en temps réel,
- remplacement du consommable (masques, tuyaux, filtres...),
- vérification de la bonne réalisation des différentes étapes du branchement,
- correction d'éventuelles erreurs et effets secondaires (blessure, nez sec...),
- rajout si besoin d'un humidificateur, changement du masque, modification du temps en montée de la rampe...
- réponses aux vos questions (pensez à les noter au fur et à mesure!),
- mise à jour du carnet de suivi.

A noter que certaines modifications, comme le changement de type de machine ou encore de pression, ne peuvent se faire sans l'accord préalable du médecin prescripteur.

Le relevé d'observance commenté est transmis à votre médecin du sommeil et peut être fourni aussi au patient sur demande explicite de ce dernier.

Que faire en cas de problème?

En cas de problème, il est bien entendu nécessaire de rappeler votre prestataire rapidement, sans attendre l'échéance des 6 mois.

Ces visites supplémentaires peuvent se faire à la demande du patient ou du médecin, à la charge du prestataire.

Une permanence technique est assurée.

Que faire si je voyage?

Il est indispensable de suivre le traitement de façon régulière, même pendant le week-end et les vacances.

Si vous partez à l'étranger il vous faudra un certificat de douane (en français et en anglais) ; celui-ci est obligatoire pour passer les frontières et fourni par le prestataire. Pour une meilleure organisation, pensez à le demander rapidement, dès que vous connaissez vos dates de départ.

Dans le cas de séjour hors de votre domicile, le signaler à votre prestataire qui vous fournira des coordonnées à contacter en cas de problème.

Quelles sont les conditions de renouvellement du traitement?

La caisse d'assurance-maladie impose actuellement une utilisation minimum de 3 heures par nuit, (voire bientôt 4 heures), et chaque nuit, pour rembourser la prestation, associée à une preuve d'efficacité clinique.

A noter que les PPC nouvelle génération sont équipées de logiciels permettant de connaître non seulement les horaires d'utilisation en temps réel (anciennement compteur horaire) mais aussi de déterminer le temps passé aux différents niveaux de pression efficace.

Ils permettent aussi d'évaluer approximativement l'efficacité du traitement en calculant l'index d'évènements respiratoires résiduels.

Ces paramètres permettent d'évaluer l'observance et l'efficacité clinique.

Et sur le plan administratif que doit faire le médecin du sommeil ?

Pour que la prestation soit remboursée au prestataire le médecin du sommeil remplit un formulaire-type DEP **D**emande d'**E**ntente **P**réalable verte. Une photocopie noir et blanc n'est pas acceptée.

Cette prise en charge est accordée pour une période probatoire de 5 mois, puis **doit** être renouvelable **tous** les ans.

Pour que la prise en charge soit renouvelée le médecin du sommeil doit remplir tous les ans un nouveau formulaire sur lequel doit figurer obligatoirement l'observance réelle par nuit, et l'efficacité du traitement sur une période de 6 mois.

Il peut arriver que la caisse d'assurance-maladie décide d'effectuer un contrôle (à domicile ou par convocation) afin de vérifier l'utilisation régulière de la PPC et son efficacité. En cas d'observance insuffisante, la caisse se réserve le droit de demander au médecin du sommeil de suspendre la prescription, voire de vous demander le remboursement de la prestation.

Actuellement certaines caisses (RSI, RAM...) exigent du prestataire le relevé **détaillé** de l'observance en temps réel nuit par nuit, et la justification de l'efficacité du traitement.

A noter que certaines caisses comme les caisses RSI, RAM... génèrent actuellement de plus en plus de difficultés pour rembourser la prestation. Si vous êtes dans ce cas, il vous suffit de vous rapprocher de votre prestataire pour gérer au mieux ce problème.

Puis-je bénéficier d'une demande de prise en charge à 100 % ?

Dans certains cas la prise en charge à 100 % peut être accordée : par exemple en cas de pathologie sévère associée et pouvant être aggravée par l'apnée du sommeil (cardiaque, cérébrale...), ou encore lorsque le syndrome d'apnée du sommeil peut être à l'origine de la pathologie.

La demande d'entente préalable de prise en charge à 100 % doit être rédigée par votre médecin traitant et complétée si besoin par votre médecin du sommeil.

Ces documents sont à envoyer au médecin-contrôle de la caisse d'assurance maladie qui statuera.

Je suis déjà pris en charge à 100 % pour une autre pathologie ; le 100 % est-il automatiquement appliqué à la pathologie du sommeil ?

Il est parfois possible, sous certaines conditions, de demander «une extension du 100%» à la pathologie du sommeil.

Là encore votre médecin traitant doit rédiger une demande d'entente préalable, complétée si besoin par le médecin du sommeil.

Cette demande doit être adressée au médecin-contrôle de la caisse d'assurance maladie qui statuera.



LE MASQUE : Son choix et son accoutumance

M. M. Riottot - Association "Sommeil et Santé" - Patient apnéique

Le masque est l'interface essentielle entre le patient et la machine, il administre l'air provenant du ventilateur dans les voies respiratoires du patient. La réussite du traitement de l'apnée est liée à l'adéquation entre le masque et le patient puisqu'il faut que la "greffe" prenne ce qui parfois n'est pas une mince affaire. Le nombre de masques disponibles chez les entreprises spécialisées [Philips (Respironics, Resmed, Weinmann, Fischer & Paykel...)] est tel qu'un tri et une classification est nécessaire. A cela s'ajoute les propositions des prestataires de service : SOS, Orkyn', ADEP,.....C'est pour cela que nous tentons modestement d'apporter notre expérience de patient dans cet écheveau de possibilités.

Composition des masques :

Les masques comprennent trois grandes parties : une partie en plastique rigide sur lequel se fixera le tuyau d'arrivée d'air, une partie souple ou coussin qui s'applique sur la peau assurant à la fois l'étanchéité du dispositif et le confort du patient, et les sangles qui maintiennent le dispositif sur sa tête. Un tel masque fait ressembler le patient à un plongeur voire à un secouriste en milieu asphyxiant ou à un pilote d'avion de chasse...

Il existe deux grands types de masques : le masque nasal et le masque bucco-nasal qui chacun se décline en de nombreux sous-types. Le nasal peut prendre tout le nez ou bien avoir un contact minimal avec le patient en ne prenant en compte que les narines (embout intra-narine, sous-narinaire, ou coussin nasal), le masque naso-buccal prend à la fois le nez et la bouche mais peut-être aussi total englobant quasiment toute la face et les yeux.

Choix du masque :

Les masques fournis par les prestataires de service ne couvrent pas toutes les marques existantes ce qui limitent notablement les possibilités de choix. Le prestataire, en outre, pour des raisons à la fois financière mais aussi sanitaire (un masque porté par une personne ne peut être réutilisé sans reconditionnement et stérilisation) ne fait pas essayer plusieurs masques. Il analyse les principales caractéristiques du patient surtout en terme de dimensions faciales mais oublie souvent les deux questions principales : le patient respire-t-il par le nez ou la bouche? Est-il claustrophobe?

Le patient respire par la bouche : le masque complet ou bucco-nasal est préférable.

Il respire par le nez ou est claustrophobe, le masque nasal ou à coussin narinaire s'impose.

Que faire du claustrophobe respirant par la bouche ?

Ces masques existent tous en plusieurs tailles : petite (S), moyenne (M), grande (L), très grande (XL). La taille déterminée, le choix du coussin souple qui va assurer étanchéité et confort est primordial...Deux types de coussin existent : le coussin voile de silicone et le coussin gel, chacun ayant ses inconvénients et avantages, le voile de silicone est léger mais s'use assez vite, le coussin gel est plus lourd mais assure un confort plus agréable.



Fixation du masque

Il reste maintenant à fixer le masque sur la tête du patient grâce à des sangles. Là aussi, les nombreux constructeurs ont apporté chacun leurs brassées de solutions. Le masque doit tenir toute la nuit, ne pas trop fuir, ne pas gêner le patient qui le porte...Les réponses sont là aussi individuelles et font plus appel à l'expérience qu'à la théorie. Le problème est plus ardu avec le masque bucco-nasal car les points d'appui sur la face du patient sont pratiquement dans un même plan ce qui facilite le glissement du masque alors que nasal, le masque est bloqué par le nez. Pour le masque bucco-nasal, l'appui frontal doit être au-dessus du nez et les sangles supérieures le maintiennent à l'arrière du crâne, le bas du masque doit reposer à mi-chemin entre le menton et la lèvre inférieure. La sangle inférieure passe au niveau de la base du crâne. Les sangles inférieures et supérieures peuvent être reliées entre elle à l'arrière du crâne par une pièce de tissu rectangulaire...Ce modèle est de loin à préférer car les sangles non reliées vont glisser dans les cheveux au cours de la nuit...et le masque va fuir et devenir très désagréable.

La tension des différentes sangles se règle avec les pattes velcro. Cette tension doit être suffisante pour que les fuites soient le plus faible possible surtout celles situées sur la partie haute et qui irriteront les yeux...la fuite très légère vers le bas peut être tolérée...Ces réglages sont la base de la réussite d'une accoutumance au masque...Trop serrées, elles font mal au crâne et marquent la face allant jusqu'à créer de petites lésions au niveau de la jonction supérieur nez-face...et si le patient a de l'arthrose cervicale...la douleur devient intolérable. Les sangles mal serrées entraînent des fuites du masque ce qui là aussi devient intolérable. Certains masques sont munis d'un réglage au dessus de la racine du nez.

Le patient doit progressivement trouver les bons réglages et les marquer au feutre sur les pattes velcro...ce qui permet de retrouver les bons réglages après lavages (hebdomadaires) des sangles.

Les fuites programmées

Chaque masque possède des orifices permettant d'éliminer une fraction importante de l'air pulsé. Sans cela, le patient étoufferait ou "gonflerait" avec son masque. Un mauvais réglage de l'ensemble peut entraîner de l'aérophagie. Selon les modèles, ces orifices sont plus ou moins gênants et bruyants. Certains masques possèdent de petits orifices situés sur un cercle en périphérie de l'arrivée du tuyau d'air, cela permet d'éliminer l'air excédentaire dans de bonnes conditions de silence. Ceci est appréciable car déjà la ventilation produit un bruit non négligeable. Il ne doit pas y avoir d'eau résiduelle dans le tuyau et le masque. Pour réduire le bruit de la CPAP, il ne faut pas enfermer l'appareil : Cela gênerait la libre circulation de l'air. Les bouchons d'oreille ne doivent être utilisés que par le conjoint si ce dernier est gêné par le bruit de la CPAP. Il existe des bouchons d'oreille en mousse lavable et à priori plus facilement supportables.

L'humidificateur

Il est quasi nécessaire sous peine d'avoir le nez sec ainsi que la gorge au cours de la nuit...C'est un élément de confort appréciable qu'il faut aussi maîtriser car sensible à la température de la pièce. Si la pièce est trop froide la vapeur d'eau se condense dans le tuyau et va causer des glougloulements désagréables. Mettre la CPAP avec l'humidificateur en dessous de la personne appareillée

En résumé, l'accoutumance à un masque n'est pas immédiate sauf cas exceptionnel, le choix du masque avec ses 3 composants est important. Il ne faut pas hésiter à demander au prestataire de tester un autre masque...Il faut parfois persévérer plus de 2 mois avant de pouvoir passer des nuits quasi complète avec masque...l'idéal étant de passer l'ensemble de la nuit avec le masque actif.

L'entretien du masque et des tuyaux : Lavage à l'eau savonneuse (savon de Marseille) tous les jours.

LE COLLOQUE DU 16/10/2010 - AG - CA

L'après-midi commence par la présentation de l'association par le président avec présentation des points marquants du site internet par M. Paul KOPP dans le cadre de l'amphithéâtre de la faculté de l'hôpital Antoine Bécclère.

Les ateliers

Ensuite s'est déroulé le colloque lui-même avec les ateliers suivants :

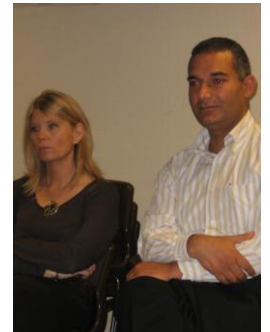
- Utilisation des appareils de PPC,
 - Problèmes administratifs et assurance avec la PPC,
 - Orthèse mandibulaire,
 - Le sommeil du jeune enfant et de ses parents
 - Les apnées de l'enfant



Avec la participation de prestataires.

L'atelier "utilisation des appareils de PPC" a attiré une grosse majorité des personnes.

La grève de l'administration de l'hôpital Bécclère pour la communication et les grèves de transport ont eu un effet défavorable sur la participation.



Assemblée générale : Présentation du rapport moral

M. Pierre Grandel, président, présente le rapport moral :

En rappel, l'association Sommeil et Santé est une association de patients, médecins, infirmiers et autres soignants ainsi que toutes autres personnes dont le but est de faire reconnaître la pathologie du sommeil comme une priorité de santé publique. Ses missions sont :

- Informer adhérents, public, professionnels de santé et pouvoirs publics
- Faire connaître les maladies liées aux troubles du sommeil
- Faciliter le regroupement des personnes ayant des troubles du sommeil (favoriser les rencontres,...)
- Diffuser l'information concernant ces maladies
- Assurer le soutien et la défense des intérêts de personnes ayant des troubles du sommeil (sécurité sociale, mutuelle,.....)

Le bureau a été fortement renouvelé en 2009 qui a été une année de transition et d'actions engagées.

L'année 2010(-2011) est une année de projets.

Bilan 2009

- Organisation de la journée du sommeil le 19/3/2009.
- Parution de la lettre N°15 de l'association.

Actions 2010-2011

- Mise à jour du site internet.
- Organisation de la journée du sommeil 2010.
- Participation à l'AG et CA de l'INSV.
- Participation au CA du réseau Morphée.
- Participation à l'AG du CNAO.
- Participation à l'AG du SNITEM.
- Parution des lettres N°16 et 17.
- Organisation de la journée du sommeil 2011 "La somnolence au quotidien".
- Participation aux réunions du SNITEM.
- Participation au congrès du sommeil à Tours en Novembre 2010.
- Elaborer une brochure sur l'association, affiche,... et les diffuser dans le milieu médical.
- Participation au congrès du sommeil à Strasbourg en 2011.
- Participer au projet "RESPIR@DOM" de l'hôpital Antoine Bécclère. Ce projet permettra de télétransmettre les données des machines de PPC vers les prestataires et médecins afin d'améliorer le suivi des patients.
- Mettre en place des groupes d'éducation thérapeutique de patients.

L'assemblée générale approuve à l'unanimité et 1 abstention ce rapport moral.

Il est donné quitus aux membres du Conseil d'Administration pour l'exercice écoulé.

Assemblée générale : Présentation du rapport financier

M. Gilbert Lecourt, trésorier, présente le rapport financier pour l'exercice 2009 :

Rapport financier pour l'exercice 2009			
Disponibilité au 1/1/2009 sur compte courant CEIF		349,19 €	
RECETTES		DEPENSES	
Cotisations (49 dont 18 nouveaux)	1 130,00 €	Frais domiciliation (SDM)	548,05 €
		Frais tenue de compte CEIF	91,67 €
		Expédition Convocation AG - Colloque	192,60 €
		Société OVH - COM - hébergement site internet	106,44 €
TOTAL	1 130,00 €	TOTAL	938,76 €
Résultat de l'exercice	Recettes - Dépenses	191,24 €	
Solde au 31/12/2009 sur compte courant CEIF		540,43 €	
Solde au 31/12/2009 du livret A CEIF y compris intérêt		3 554,41 €	
		TOTAL	4 094,84 €

Ce rapport fait apparaître un résultat positif de 191,24 € contrairement à l'exercice précédent qui était déficitaire de 1 363,04 €uros.

L'assemblée générale approuve à l'unanimité et 1 abstention ce rapport financier.

Il est donné quitus aux membres du Conseil d'Administration pour l'exercice écoulé.

Conseil d'administration

Le Conseil d'Administration élu par l'Assemblée Générale ordinaire du 10/10/2009 s'est réuni, à l'issue de l'assemblée générale, le 16/10/2010 à 16h à l'Hôpital Antoine Bécclère à Clamart.

Désignation des membres du bureau de l'association

Sont élus à l'unanimité du bureau de l'association :

Président : M. Pierre GRANDEL,
Secrétaire : Mme Marie-Elisabeth LAVERGNE
Trésorier : M. Paul KOPP,
1^{er} Vice-présidente : Dr Sylvie ROYANT-PAROLA,
2^{ème} vice-président : Pr Pierre ESCOURROU,
3^{ème} Vice-président : Pr Alain CARLIER.

Dr Marie-Françoise DELAPERCHE
 M. Armel GRASLAND,
 M. Paul LAFONTA,
 M. Paul LEBLANC,
 M. Gilbert LECOURT,
 M. Michel RIOTTOT,
 M. François RONDEL.

ACTUALITES

Le Projet Respir@dom

Le projet **Respir@dom**, projet de télémédecine, porté par le réseau Morphée, retenu par le ministère a pour but d'assurer le suivi à distance du traitement des patients atteints d'un SAOS (Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil) et traités par PPC ('Pression Positive Continue).

Respir@dom permettra de recueillir à distance des informations des machines et de l'état clinique du patient. Les données collectées permettront d'alimenter le DMS (Dossier Médical du Sommeil) partagé par les professionnels de santé en charge du patient. En cas de difficultés ou de dysfonctionnement, elles généreront des alertes qui entraîneront une intervention du prestataire ou du médecin. Parallèlement un support éducatif à distance sera mis en place pour aider le patient et renforcer sa motivation.

Une fois le projet opérationnel, ce mode de transmission des données permettra de détecter de manière rapprochée les anomalies du traitement et d'augmenter la réactivité des prestataires et l'implication du patient.

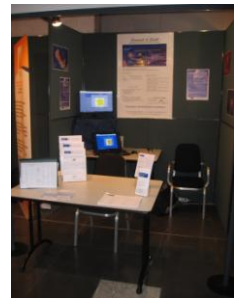
L'association "Sommeil et Santé" s'associe à ce projet et en particulier participe à des groupes de travail orientés les thèmes abordés. Ainsi vous pourrez participer à distance au projet **Respir@dom**.

Congrès du sommeil à Tours le 18 et 19 Novembre 2010



L'association Sommeil et Santé a participé au congrès du sommeil à Tours et a tenu un stand :

- Beaucoup de prestataires de santé étaient présents en particulier : ORKYN', ADEP, RESMED, RESPRONICS, SOS OXYGENE,....
- Énormément d'associations ou fédérations présentes aussi en particulier : Le réseau Morphée, FFAIR, ASFJR, SFRMS, INSV, AMSV, ANC,...
- Une cinquantaine de personnes sont passées au stand de l'association principalement pour le fichier des centres-médecins du sommeil. Certaines personnes ont pris des "fiches techniques".



Dans le cadre du symposium sur "le patient au centre des réseaux", participation de l'association à la table ronde sur le projet **Respir@dom**. Pour rappel ce projet de télémédecine, porté par le réseau Morphée, vient d'être retenu par le ministère et a pour but d'assurer et de faire le suivi à distance des patients équipés de CPAP.

Les rencontres du progrès médical

Les 2^{èmes} rencontres du progrès médical, placées sous le haut patronage du Secrétariat d'Etat à la santé, avec la participation de patients et de professionnels de santé ont eu lieu le 30/11/2010 à l'Institut Pasteur. Cette journée a été organisée sous forme de débats très bien menés par un journaliste-animateur spécialiste de la santé suivant 4 thèmes :

1. Des patients dans un monde de technologies : Information et liberté de choix.
2. Des solutions technologiques au service des patients et des professionnels de santé : Aujourd'hui et demain?
3. Innovation : De quoi parle-t-on? Quel accès pour les patients et les professionnels de santé?
4. Quelles relations en France, en Europe entre les patients, les industriels, les professionnels de santé?

En début de journée ont été projetés des témoignages d'associations de patient, y compris celui de l'association "Sommeil et santé". Quelques remarques majeures :

- Faire très attention à l'accès à l'information par internet, en particulier aux forums regroupant les gens mécontents. Cette information "virtuelle" est générale et non personnalisée au patient, contrairement à une consultation médicale. Un projet de la HAS est de fournir un indicateur de qualité des sites de santé..
- La neurochirurgie au niveau du cerveau, en particulier pour la maladie de Parkinson, commence à voir le jour.
- L'importance des associations a été mise en évidence avec l'éducation thérapeutique des patients.

La synthèse des Rencontres sera bientôt disponible sur le site des RPM (**R**encontres du **P**rogrès **M**édical) du SNITEM "www.lesrencontresduprogressmedical.fr".

1ère assise des prestataires de santé à domicile

Les premières assises des prestataires de santé à domicile ont eu lieu à l'Espace Grande Arche à la Défense le 10/10/2010.

L'objectif était de faire connaître les intervenants prestataires dans le domaine de la santé. Ils ont un rôle fort important, mais ils ne sont pas encore suffisamment connus..

L'initiative en revient à deux organisations syndicales majeures :

- Le Synalam (Syndicat national des prestataires de Santé à domicile),
- Le Snadom (Syndicat national des associations d'assistance à domicile)..

Un succès considérable (environ 350 participants) atteste de l'intérêt qu'il y avait à lancer cette manifestation.

La journée a été organisée à partir de 5 tables rondes, correspondant à 5 thèmes majeurs : le point de vue des institutions, des professionnels de santé, des associations de patients et représentants d'usagers, et ensuite, la place des prestataires dans l'économie de la santé et le rôle des prestataires de soins à domicile dans les enjeux de la santé à domicile.

L'ensemble des intervenants était représentatif des différents aspects de la prise en charge des malades. Leur compétence et leur expérience du terrain ne peuvent que mériter des éloges : administration centrale, organismes officiels, caisses, associations de malades, prestataires, etc . Il faut citer aussi la grande variété des auditeurs : professionnels de soins, établissements hospitaliers publics et privés, associations de malades, laboratoires pharmaceutiques producteurs de dispositifs médicaux, constructeurs de matériels, ordres professionnels, assureurs, etc.

Consulter le site internet www.assises-psad.com pour avoir plus de détail et consulter les présentations des intervenants.

Voici quelques idées majeures :

Les intervenants prestataires ont conscience de leur importance pour l'avenir des soins à domicile.

Les objectifs majeurs sont :

- Une approche globale du malade à domicile,
- Une réponse adaptée aux besoins avec orientation vers l'efficacité et la qualité.

Pour cela il importe de promouvoir la professionnalisation à base d'un référentiel actuellement en gestation.

La "charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile" initié par la FFAAIR (**F**édération **F**rançaise des **A**ssociations et **A**micales des malades **I**nsuffisants ou handicapés **R**espiratoires) est un modèle à développer dans plusieurs pathologies.

Les auditeurs ont été particulièrement intéressés par toutes les interventions et le souhait, formulé en conclusion, de recommencer ultérieurement cet échange entre professionnels et malades, a recueilli un assentiment général.

Plan sommeil

Le plan sommeil 2007-2010 venant à échéance, le ministère de la santé relance une réflexion sur le sommeil et ses pathologies. Le ministère de la santé envisage de mettre en œuvre des actions de prévention, d'information et d'éducation de la population et organise une réunion à laquelle l'association "Sommeil et Santé" participera.

TRUCS ET ASTUCES

"COIFFES" pour apnéiques appareillés :

Un seul constructeur de machines P.P.C. dispose dans son catalogue de modèles de "coiffes" pour apnéiques appareillés. Ces coiffes visent à améliorer le confort du patient en évitant le contact précis du harnais en le remplaçant par une enveloppe douce et confortable.

(Il existe peut-être d'autres fabricants mais c'est le seul qui présente des coiffes en catalogue. Les contacts téléphoniques sont toujours brefs, à la limite un peu secs, car les fabricants disent qu'ils n'ont pas le droit de parler aux patients, il faut s'adresser aux prestataires de santé à domicile uniquement. Je ne donne pas son nom pour qu'il ne soit pas dérangé inutilement.) Néanmoins j'ai obtenu copie d'une page de son catalogue. Il en existe 12 sortes :

- Coiffes en maille bleue,
- Coiffes en élasthanne blanc,
- Coiffes en élasthanne bleu.

Chacune en 4 tailles.

Ce sont des modèles dit "chirurgical" de forme enveloppante avec passant sous le menton, ce qui est beaucoup plus souple qu'un harnais en similicuir.

Par ailleurs, on peut trouver dans le commerce de la chapellerie des coiffes de différents types parfois appelés "bonnet de meunier" portés par nos ancêtres à la campagne.

Modèle conique :

- Cône de 50 cm de haut et 30 cm de base Origine Maroc
- 100 % coton couleurs variées non unies dessins fantaisie
- Nombreux magasins ARTHUR dans Paris adresses sur internet
- Précautions de lavage détaillées sur étiquette

Modèle cylindrique :

- Cylindre de 24 de diamètre et 10 de hauteur sur monté d'un fond fantaisie assez souple Origine Portugal
- 95 % coton et 5 % élasthanne couleur unie
- Adresse actuelle : 507 place des Champs-élysées 91 000 Evry

Modèle "Bonnet de meunier véritable" :

- non encore trouvé!

Vendredi 18 Mars 2011 – 11^{ème} Journée du Sommeil

Cette journée est organisée par l'association "Sommeil et Santé" et le Centre de Médecine du Sommeil de l'hôpital Antoine Bécclère avec le soutien du réseau Morphée, de l'INSV (Institut National du Sommeil et de la Vigilance) et de la direction de l'Hôpital Bécclère. Le thème de cette journée est la "Somnolence au Quotidien"

Elle a lieu le Vendredi 18 Mars 2011 de 16h à 19h30 à la **salle du théâtre de Vanves, 12 rue Sadi Carnot**

Le programme vous sera communiqué ultérieurement

Cette journée d'information est ouverte à tous. Entrée libre et gratuite.

Accès :

Métro : 13, 12 **Bus :** 58, 89, 126, 189 **SNCF :** Vanves-Malakoff.

Voiture Parking payant possible sous le théâtre et demande de monter 3 étages d'escalier. Un autre parking souterrain se trouve à proximité.

NB : Vous pouvez poser vos questions avant le 7/3/2011 à : contact@sommeilsante.asso.fr

✂-----*(A découper ou photocopier)*-----



Association "Sommeil et Santé"

BULLETIN D'ADHESION 2011

NOM.....PRENOM.....

Adresse.....Code Postal.....Ville.....

Téléphone.....Courriel.....Année naissance.....

- Oui, je souhaite adhérer à l'association "Sommeil et Santé" (membre actif)
- Oui, je souhaite renouveler mon adhésion à l'association "Sommeil et Santé" (membre actif),
je renvoie ce coupon accompagné d'un chèque libellé à l'ordre de l'Association "Sommeil et Santé" d'un montant de 20 euros pour la cotisation annuelle.
- Oui, je souhaite adhérer à l'association "Sommeil et Santé" (membre bienfaiteur),
je renvoie ce coupon accompagné d'un chèque de 30 euros ou plus libellé à l'ordre de l'Association "Sommeil et Santé".
- Je souhaite participer au fonctionnement de l'association en tant que bénévole.*