

## **Arrêté du 9/1/2013 : Réponse de l'association "Sommeil et Santé"**

Dans le contexte d'accroissement de l'utilisation de la PPC (+ de 500 000 patients en France) et de l'utilisation insuffisante de l'appareil chez un nombre significatif de patients, nous comprenons la mise en place de mesures permettant de réduire les dépenses concernant des appareils non utilisés. Ceci aura sans doute comme conséquence, dans un cadre de santé publique, que les patients apnéiques suivent de manière plus efficace leur traitement. On peut penser qu'à l'avenir la télé-observance permettra de mieux suivre l'apnéique et d'améliorer son traitement.

Parmi les patients qui utilisent insuffisamment l'appareil, un bon nombre n'arrive pas, pour des raisons diverses, à supporter la PPC. Il apparaîtrait bon de les orienter vers d'autres alternatives actuelles ou futures.

Il ne suffit pas en effet d'avoir une mesure économique de non prise en charge en cas de non observance (qui est justifiée), mais surtout d'avoir une politique :

- 1- De prévention efficace de la non observance en fonction des facteurs de risque connus d'échec, basée sur le monitoring complet des paramètres de traitement, et pas seulement de l'observance (paramètres qui sont disponibles "en bonus" par la télétransmission prévue pour la télé-observance).
- 2- De proposition de prise en charge des traitements alternatifs pour les patients en échec.

Pour les personnes utilisant par ailleurs correctement l'appareil, certaines mesures vont se révéler difficiles à respecter :

### **Questions**

- L'arrêté précise que l'observance s'apprécie par période de 28 jours consécutifs. Au cours de cette période, le patient doit utiliser effectivement son appareil à PPC pendant au moins 84 heures et avoir une utilisation effective de son appareil à PPC d'au moins trois heures par 24 heures pendant au moins 20 jours.

Dans le cadre de non possibilité d'utiliser sa machine (mal de tête, rhume, migraine, sinusite, problème dentaire,...) ne serait-il pas possible de modifier cette règle par exemple à 3 heures d'utilisation en moyenne par jour sur l'ensemble des 28 jours?

- Les données transmises sont des données de santé dans un système pour être traité dans un fichier. En regard de la loi sur les libertés individuelles, le patient ne doit-il pas donner son accord? Une demande d'autorisation à la CNIL a-t-elle été déposée?
- Le patient pourra-t-il consulter ses données d'observance par internet ou les recevoir par courrier?
- Dans le cas de difficulté incontournable de transmission automatique (séjour à l'étranger ou dans certaines zones géographiques française avec une couverture aléatoire), que doit faire le patient?
- Quelles sont les garanties qui assurent que les valeurs transmises sont conformes aux données enregistrées par la machine et que leur intégrité est respectée tout au long du transfert?  
Est-il prévu un contrôle de conformité concernant la confidentialité et la sécurité des dispositifs de transmission?

- Dans les différents forfaits, comment interpréter "date de fin de prise 31/12/2015"?
- L'envoi régulier des données d'observance (nombre d'heures) de la PPC sur 24 se fait automatiquement et quotidiennement. Est-il nécessaire de laisser brancher l'appareil PPC en permanence afin que la transmission s'effectue?
- Pour les non téléobservés, une visite a lieu tous les 6 mois et le prestataire doit fournir tous les mois un CD-ROM de la durée d'observance. Comment cela se passe-t-il?
- Dans le cas de la suspension de la prise en charge par l'AMO, comment une nouvelle reprise en charge sera-t-elle gérée?
- Dans le cas où le patient est redevable d'une indemnité d'immobilisation limitée à 20 € TTC par semaine versée au prestataire si l'appareil ne lui est pas restitué, quelles sont les prestations assurées par le prestataire?
- Afin de s'assurer que le patient ait bien reçu les lettres figurant en annexe, ne serait-il pas possible qu'elles soient envoyées par le prestataire en recommandé avec accusé de réception?
- Une réunion au cours de la semaine du 15 au 19 Avril 2013 devrait être organisée pour une première évaluation de la mise en œuvre de la nouvelle nomenclature. Quels sont les participants prévus?
- Si le non respect de l'observance est dû à un cas de force majeure liée à des raisons techniques indépendantes du patient (bris de masque, panne de l'appareil, coupure EDF,...), que se passera-t-il? Il serait bon de connaître les différents cas de force majeure.
- Enfin ne serait-il pas possible que tous les prestataires disposent d'une "procédure" écrite décrivant l'ensemble de la prestation qu'ils assurent? Cette procédure serait remise au patient qui, ainsi, connaîtrait bien le rôle du prestataire. Ceci permettrait de s'assurer que les prestataires garantissent un service plus uniforme auprès des patients.



Pierre Grandel

Président de l'association "Sommeil et Santé"