

Communiqué



Syndrome d'Apnées du Sommeil, PPC et télémédecine

"Sommeil et Santé" est une association de patients, de professionnels de santé, créée en 1998 dans le but de faire reconnaître les troubles du sommeil et de l'éveil comme une priorité de santé publique et d'apporter une aide aux patients qui en souffrent. C'est une association d'intérêt général et agréée par l'ARS Ile-de-France. C'est à ce titre que nous avons suivi l'actualité sur le traitement du Syndrome d'Apnées du Sommeil en particulier ces 2 dernières années (Cf. site internet <http://www.sommeilsante.asso.fr> rubrique "News Accéder aux actualités de Sommeil et Santé").

Le Syndrome d'Apnées du Sommeil, une maladie fréquente

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) est une pathologie qui touche un adulte sur cinq qui dans 2 cas sur 3 est en surpoids ou obèse, comme 47% de la population française selon l'enquête OBépi 2012. Les apnées résultent d'obstructions répétées au fond de la gorge au cours du sommeil et sont responsables d'arrêts respiratoires dont le patient n'a habituellement pas conscience. Le SAOS entraîne une fatigue avec une somnolence dans la journée qui expose au risque d'accidents de la circulation et du travail ainsi qu'à une perte de productivité. Cette maladie provoque aussi des complications cardiovasculaires : hypertension artérielle, accident vasculaire coronaire et cérébral pouvant souvent se produire pendant le sommeil. Cela en fait un problème de santé publique aussi sévère que le tabac, l'excès de graisse ou de cholestérol.

PPC, un traitement efficace mais contraignant

Le traitement de référence fait appel à la mise en place d'un dispositif médical appelé machine de Pression Positive Continue (PPC) qui envoie de l'air dans les voies aériennes du patient grâce à un masque placé sur son visage tout au long du sommeil. Ce traitement est contraignant au plan matériel (utilisation d'un harnais) et il s'inscrit dans la durée : en effet les apnées persistent souvent à vie, même si une perte de poids importante peut améliorer la respiration nocturne voire faire disparaître un SAOS.

Un bon suivi du traitement réduit les symptômes et diminue les complications induites par la pathologie. Mais les résultats obtenus dépendent du bon réglage de la machine qui doit apporter une pression d'air efficace et du confort du masque. La régularité et la durée d'utilisation sont des facteurs clés du succès.

L'abandon du traitement a lieu le plus souvent dans les trois mois qui suivent sa mise en route, ce qui entraîne une consommation inutile et coûteuse de moyens médicaux et la persistance des risques pour le patient si un traitement alternatif ne lui est pas proposé.

Une surveillance qui peut être optimisée

Une surveillance du traitement est donc nécessaire pour en améliorer l'utilisation et l'efficacité. Le suivi est actuellement effectué à domicile par des prestataires de service qui prennent en charge la mise en place, l'entretien et la surveillance de la machine selon un protocole de prestations de soins remboursables par la Sécurité Sociale et les mutuelles sur la base d'un forfait d'environ **988 euros par an et par patient**. Le budget national consacré à cette prestation en 2012 était de **524 M€ en croissance de 9% par rapport à 2011**, pour **490 000 patients** soit 50 000 de plus qu'en 2011. Le nombre de personnes qui seront équipées fin 2014 est estimé à 600 000 personnes.

Il est donc fondamental pour notre système de soins d'optimiser le service rendu au patient pour le traiter d'une manière efficace, tout en évitant les désappareillages intempestifs, coûteux en investissements humains et économiques, et graves voire dramatiques en termes de conséquences sur la santé.

La phase initiale du traitement est particulièrement délicate et fondamentale pour l'adhésion du patient. Elle impose actuellement des visites au domicile afin d'y recueillir les données de suivi du dispositif médical en place, ce qui est coûteux et limite l'efficacité du prestataire.

Place des nouvelles technologies et de la télémédecine

L'évolution de la technologie permet maintenant de disposer des données "à distance" avant éventuellement toute visite au domicile du patient.

Contrairement à la **téléobservance** limitée à un rôle de remboursement de la prestation que la sécurité sociale avait souhaité imposer et dont l'application a été suspendue par le Conseil d'état le 14 février 2014, il est possible dès maintenant de mettre en place un vrai système de **télémédecine** qui implique les médecins, les patients et les prestataires, et dont l'objectif avant tout est d'améliorer le traitement du patient et de prévenir les abandons de traitement. Cette possibilité du fonctionnement des machines permet d'identifier précocement tout problème inhérent au traitement (grâce au déclenchement d'alertes), de partager avant la visite au domicile le plan d'action thérapeutique avec le médecin prescripteur et de concentrer les interventions avec un support personnalisé pour les patients qui sont en difficulté avec leur traitement.

Le patient apnéique est souvent en surcharge pondérale et porteur d'autres maladies : diabète, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque ou de dispositifs médicaux : pacemaker, défibrillateur cardiaque... Grâce à la télémédecine, tous ces paramètres pourraient être associés et générer des alertes qui permettraient de prévenir des complications et probablement d'éviter nombre d'hospitalisations par une prise en charge globale de toutes les maladies chroniques d'un même patient.

Un contexte médical avec un support fort et une participation active du patient

On voit que cette surveillance de la machine de PPC ne prend sens que dans un contexte de surveillance clinique de l'état du patient et du renforcement de sa motivation à poursuivre le traitement. Pour cela le patient doit être soutenu par une éducation thérapeutique personnalisée et doit être encouragé par le suivi de son traitement, qui lui seraient tous deux accessibles en ligne avec un accès sécurisé.

Ainsi le projet **Respir@dom** (<http://respiradom.fr/presentation/introduction>) est un programme de télémédecine consacré au suivi des patients traités par PPC qui remplit les critères précédents. Selon un point intermédiaire qui vient d'être fait, il apparait clairement que les patients sous télémédecine et bénéficiant du programme de suivi et d'éducation de Respir@dom sont nettement plus observants que les autres. Les résultats définitifs seront rendus publics en novembre 2014.

Cette **télémédecine du syndrome d'apnées du sommeil** doit être mise en place avec la participation des malades et de leurs associations qui connaissent bien ces sujets et peuvent apporter leur expérience.