



Service de télémédecine

Pour le suivi à distance du traitement de patients atteints d'un syndrome d'apnées du sommeil

Contact Presse :
Réseau Morphée
Paul-Eric Lefèvre
Tél. : 06 17 56 89 99
e-mail : pe.lefevre@respiradom.com
www.respiradom.fr

SOMMAIRE

■ Avant-propos

1

L'apnée du sommeil

Le point sur une affection qui touche 5 à 7 % de la population dans les pays occidentaux

2

Respir@dom

Au cœur de l'innovation, le premier programme de télémédecine au service des patients apnéiques

3

Les partenaires du projet

Acsantis, Adverbia, AP-HP, Orkyn', Philips-Respironics, Réseau Morphée, Resmed, Santeos.

Avant-propos

CONFÉRENCE DE PRESSE

mardi 15 janvier 2012

Hôtel le Méditel
28 boulevard Pasteur
75015 Paris

Avec les interventions de :

Dr Sylvie Royant-Parola

Présidente du Réseau Morphée et coordinateur du projet Respir@dom.

Gérard Emond

Chargé de mission «Entrepreneuriat numérique et e-santé» de la DGCIS (Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services) du Ministère du Redressement Productif.

Christine Calinaud

Chargée de projets Santé et Innovations de l'ARS (Agence Régionale de Santé) Ile-de-France.

Pr Isabelle Durand-Zaleski

Directrice de l'URCEco (Unité de recherche clinique en économie de la santé) Ile-de-France et responsable du service de Santé Publique (Groupe hospitalier Albert Chenevier-Henri Mondor).v

**Dr Sylvie Royant-Parola**

Présidente du Réseau Morphée et coordinateur du projet Respir@dom.

Respir@dom, la télémédecine au service des patients apnéiques

Les apnées du sommeil touchent 5 à 7% de la population des pays occidentaux. En France 500 000 personnes sont traitées avec un appareil de PPC (pression positive continue) qui envoie de l'air sous pression dans les voies aériennes supérieures grâce à un masque appliqué sur le visage. Les patients porteurs d'un syndrome d'apnées du sommeil sont plus à risques sur le plan cardiovasculaire et métabolique que les non- apnéiques. Ils présentent 2 à 4 fois plus d'accidents sur la route que le reste de la population en raison de la somnolence très fréquente au cours de ce syndrome. Le traitement par PPC fait baisser ces risques. La durée minimale pendant laquelle le masque doit être porté au cours de la nuit est estimée entre 3 et 4h au minimum. Pour ressentir les bénéfices du traitement le patient doit donc s'habituer à porter ce masque la nuit, ce qui n'est pas toujours facile avec 20 à 33% d'abandon au cours des 4 premiers mois.

Respir@dom a pour objectif d'améliorer le suivi du traitement par le patient. Il va s'appuyer à la fois sur une plus grande réactivité des professionnels de santé, particulièrement des prestataires de santé à domicile, mais aussi du médecin prescripteur, et sur une plus grande implication et un plus grand soutien du patient.

Actuellement le seul moyen de savoir si l'appareil fonctionne bien et corrige correctement les apnées est de récupérer manuellement les données enregistrées par l'appareil grâce à l'intervention d'un prestataire de santé à domicile. Les services de ce dernier sont pris en charge par la Sécurité Sociale, dans un cadre tarifaire qui est tout juste en train de changer et qui sera lié à la durée d'utilisation de l'appareil. Dans ce tout nouveau dispositif la durée du port du masque au cours de la nuit sera télétransmise journalièrement au prestataire qui aura par ailleurs l'obligation de se rendre au domicile du patient au moins tous les 6 mois. Même avec cette évolution prévue par la Sécurité Sociale, le prestataire n'a pas connaissance des problèmes techniques, comme des fuites importantes ou une correction insuffisante des apnées, et encore moins de l'état et du ressenti du patient entre 2 visites à domicile.

Avec Respir@dom les appareils de PPC sont communicants via un système GPRS qui envoie leurs données tous les jours sur un serveur médical sécurisé, au sein du Dossier Médical Sommeil (DMS) du Réseau Morphée. Parallèlement, le patient dispose d'un espace sécurisé sur le dossier médical où il est encouragé à évaluer son confort et sa motivation sous traitement. Les données envoyées par l'appareil de PPC (durée d'utilisation pendant la nuit, existence ou non de fuites, évaluation des apnées résiduelles) sont analysées automatiquement dans le DMS et donnent lieu à des alertes techniques en cas d'anomalies. Par ailleurs les données rentrées par le patient sur son ressenti peuvent, elles aussi, générer des alertes cliniques.

L'ensemble de ces alertes est envoyé en premier lieu au prestataire de santé à domicile qui va déclencher une action pour corriger le problème : appel téléphonique au patient, intervention à domicile, changement de matériel, échange avec le médecin pour une modification de prescription...

Si l'alerte ne peut pas être réglée par le prestataire ou si les difficultés sont importantes, le médecin est prévenu soit pour modifier à distance une prescription après échange avec le patient et/ou le prestataire, soit pour revoir le patient en consultation. Dans tous les cas, le patient est informé des alertes envoyées et dispose sur son espace sécurisé du suivi de son traitement et de messages d'encouragement ciblés sur les difficultés qu'il rencontre.

Cet accompagnement personnalisé du patient est couplé à un support en ligne ouvert à tous sur le portail de Respir@dom, site internet grand public consacré au syndrome d'apnées du sommeil et à son traitement par un appareil de PPC. Le site sera régulièrement enrichi par le biais d'articles sur le sommeil, sur les apnées, et sur les progrès des traitements... On y trouve un forum modéré par un spécialiste du sommeil, la communauté Respir@dom, dont l'objectif est de communiquer avec d'autres patients pour échanger, se soutenir, s'encourager, se donner des « trucs ». Chaque participant à la communauté peut en outre créer son blog pour apporter son témoignage, partager ses hobbies ou y mettre les billets de son choix. L'objectif de ce portail est de créer une dynamique d'entraide entre les patients pour avancer dans le traitement des apnées et mieux contrôler son état de santé.

Enfin l'aspect informatif et éducatif sur les apnées du sommeil est renforcé par la mise en ligne d'un serious game « Inspiratio, les pouvoirs du masque magique », jeu qui utilise les techniques habituelles des jeux vidéo pour faire avancer le joueur dans la connaissance de la maladie. Moment récréatif dans une maladie pesante à gérer au quotidien, ce sera aussi un moyen pour réunir d'une manière ludique les membres d'une même famille autour de la maladie du père ou de la mère, voire des grands parents.

Ce portail est accessible sur l'adresse : www.respiradom.fr.

La prise en charge par télésuivi des patients commencera à la fin du mois. Elle sera dans un premier temps uniquement réservée aux patients suivis dans l'étude d'évaluation médico-économique qui se terminera au 30 novembre 2013. Ce service sera ensuite généralisé.

Respir@dom est un programme de télémedecine sélectionné et soutenu par la DGCIS (Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services) du ministère du Redressement Productif et par l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France. Il s'est construit sous l'impulsion d'un consortium qui comporte différents partenaires : le Réseau Morphée, réseau de santé de prise en charge des troubles du sommeil et coordinateur du projet, l'AP-HP, responsable de l'évaluation médico-économique, Orkyn', société de prestations de santé à domicile, Santeos, opérateur de services de partage et d'échange de données de santé, et hébergeur agréé de données de santé, Philips-Respironics et Resmed, constructeurs d'appareils de PPC, Adverbia, agence de communication globale et digitale, spécialiste des nouveaux médias, et Acsantis, société de conseil qui a accompagné la gestion du projet.

Ce projet est un projet collaboratif qui s'est construit grâce aux différents acteurs qui se sont réunis lors de groupes de travail thématiques impliquant des patients, des médecins, et des prestataires de santé, sous le contrôle d'un conseil scientifique de médecins spécialistes du sommeil et de chercheurs.

**Gérard Emond**

Chargé de mission «Entrepreneuriat numérique et e-santé» de la DGCIS (Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services) du Ministère du Redressement Productif.

Actions de la DGCIS sur le secteur de l'e-santé

Le champ de l'e-santé, qui couvre la mise en œuvre des technologies de l'information et de la communication (TIC) en rapport avec la santé et le bien-être, est très vaste. Il embrasse des domaines divers (soins, assistance à l'autonomie, prévention, information et éducation) ; il implique de nombreux acteurs (patients, professionnels de santé, industriels, associations, institutions de prévoyance...) ; il mobilise des technologies variées (capteurs, objets communicants, dispositifs médicaux, systèmes expert, systèmes de visioconférence...) dans des environnements hétérogènes (domicile des patients, établissements de santé, locaux des professionnels de santé, établissements médico-sociaux...).

L'utilisation des TIC offre de formidables opportunités pour l'amélioration de l'accès aux soins, de leur qualité et leur efficacité. Elle est aussi porteuse d'importants enjeux industriels.

C'est pourquoi la DGCIS, en collaboration avec le ministère de la santé, s'attache à mettre en œuvre un plan de déploiement de l'e-santé, visant à positionner la France en leader dans ce domaine. Parmi les actions menées par la DGCIS, on peut citer :

- la mise en place du CNR Santé, un centre de référence national pour fédérer les compétences et initiatives dans le domaine ;
- un appel à projet d'expérimentations sur la prise en charge des maladies chroniques ;
- deux appels à projet dans le cadre des investissements d'avenir ;
- la création d'un colloque annuel du numérique et de la santé.

L'appel à projets maladies chroniques

Les maladies chroniques, parmi lesquelles on peut compter les maladies cardiovasculaires, le diabète, ou certaines maladies respiratoires, représentent un poids social et économique de plus en plus important. Ainsi on estime que 15 millions de personnes sont aujourd'hui atteintes de ces maladies en France et que ce nombre atteindra 20 millions dans 10 ans en raison de l'allongement de l'espérance de vie et des évolutions de style de vie. Le coût total de ces maladies (qui représente plus des 2/3 des dépenses de l'assurance maladie) augmente avec l'accroissement de la demande de soins.

Les TIC peuvent contribuer à optimiser la prise en charge des patients, en leur donnant une plus grande autonomie dans la gestion de leur maladie, et en réduisant les déplacements pour des consultations ou des hospitalisations répétées et coûteuses.

La DGCIS a ainsi lancé en 2010 un appel à projets d'expérimentations sur la prise en charge de ces maladies. Trois projets particulièrement prometteurs ont été retenus :

- le projet CROM, focalisé sur une meilleure gestion des sorties d'hospitalisation, avec un suivi à distance et une collaboration avec la médecine de ville ;
- le projet RESPIR@DOM, focalisé sur l'apnée du sommeil, via la mise en œuvre d'un télémonitoring couplé à un programme d'éducation thérapeutique ;
- le projet VIGISANTE, focalisé sur le dépistage en entreprise puis le suivi à distance de l'hypertension artérielle.

Le projet RESPIR@DOM

Le projet RESPIR@DOM, porté par le Réseau Morphée, a pour ambition de démontrer la pertinence d'un nouveau système de suivi des patients apnéiques du sommeil. La réglementation en vigueur impose un suivi physique au domicile des patients. Ce système est coûteux, et son efficacité insuffisante. Un grand nombre de patients abandonne le traitement en phase initiale, ou utilise mal la machine qui leur est fournie. La mise en œuvre d'un télémonitoring, couplé à un programme d'éducation thérapeutique devrait conduire à une meilleure adhésion des patients au traitement, et à une prise en charge plus économique.

La DGCIS a souhaité soutenir le projet RESPIR@DOM parce qu'elle croit en son potentiel :

- pour améliorer l'efficacité des dépenses de santé engagées dans le traitement de ces maladies (grâce à un système novateur qui remplace un suivi à domicile des patients) ;
- pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients (en suivant mieux les personnes qui ne respectent pas le traitement) ;
- pour aboutir à des résultats fiables et commercialement exploitables, grâce à la réalisation d'une évaluation médico-économique complète, faisant appel à des méthodes éprouvées.

**Christine Calinaud**

*Chargée de projets SI santé et innovations
Direction de la stratégie.*

L'ARS Ile-de-France met le cap sur l'innovation

L'innovation technologique et l'évolution de la médecine sont indissociables. Les TIC représentent, dans les secteurs médical, sanitaire et médico-social, des solutions qui permettent d'élargir considérablement le champ des possibles et des services proposés aux professionnels de santé et aux patients.

Claude Evin, directeur général de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France en collaboration avec les pôles de compétitivité et le Conseil régional d'Ile-de-France, entend miser sur les atouts de la région en matière de recherche et d'innovation pour améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé francilien. Cette dimension s'inscrit dans le plan stratégique régional, faisant du soutien à l'innovation des TIC en santé un des axes majeurs de la politique régionale de l'Agence pour les prochaines années.

De fait, l'ARS dispose d'outils lui permettant de faciliter la connexion entre innovation et performance au travers des compétences de planification collective et de contractualisation pour adapter les apports de l'innovation aux spécificités régionales. A ce titre, elle soutient des projets issus de la recherche et développement tel que le projet Respir@dom qui présente un enjeu prometteur dans la surveillance à distance de malades chroniques. Elle assure ainsi une veille sur les opportunités de diffusion des TIC en santé.

Les SI de santé partagés, une gouvernance régionale effective

Témoin de l'importance accordée aux systèmes d'information (SI), l'ARS s'est dotée en interne d'une maîtrise d'ouvrage stratégique, afin de renforcer son rôle de pilotage de la politique SI qui va de la modernisation de ses propres outils informatiques mais aussi de ceux des opérateurs et professionnels de santé et médico-sociaux, jusque l'e-santé en passant par la télémédecine.

Parallèlement, l'ARS Ile-de-France a instauré en septembre 2012 un Conseil d'orientation stratégique des SI de santé (COSSIS), lieu de concertation de l'ensemble des acteurs de santé et médico-sociaux de la région sur la question des systèmes d'information partagés.

Le COSSIS réunit des représentants des principaux acteurs hospitaliers, publics et privés, libéraux (professions à ordre), acteurs du monde médico-social, Conseils généraux et Conseil Régional mais aussi une représentation des pôles de compétitivité TIC & santé, des caisses primaires d'assurance maladie d'Ile-de-France et des usagers.

L'un des rôles majeurs du COSSIS est d'identifier les besoins en SI communs aux différents acteurs du parcours de soins francilien et de prioriser les projets régionaux à mettre en chantier pour optimiser la coordination des soins et les services apportés à la personne fragilisée.

La télémédecine, un programme régional de déploiement sur 5 ans

Le programme régional de développement des activités de télémédecine (PRT) constitue l'un des programmes spécifiques composant le projet régional de santé. Selon le décret du 19 octobre 2010, le PRT définit les orientations souhaitables du développement de la télémédecine dans les territoires au service des axes retenus dans les schémas d'organisation des soins, d'organisation médico-sociale et de prévention. Il donne un rôle pivot aux ARS dans la vérification de la conformité des dispositifs de télémédecine aux textes.

Ainsi, le PRT de l'Ile-de-France définit les conditions requises pour la mise en œuvre d'activités de télémédecine dans la région, à travers un cahier des charges de prérequis. Les premiers axes de déploiement prioritaires pour les 5 ans à venir concernent l'AVC et la neurologie, la télédermatologie au service des détenus, le télésuivi de malades chroniques, l'accès aux soins des personnes âgées et le recours aux spécialités, il développe aussi la stratégie de modernisation des systèmes d'information de santé et de mutualisation des infrastructures régionales.

Adossé à une démarche régionale d'évaluation médico-économique et technico-économique des solutions déployées (service médical rendu et coûts associés) il permet de construire la stratégie de diffusion la plus pertinente à l'échelle régionale.

La télémédecine et la modernisation des systèmes d'information de santé sont ainsi considérées comme des leviers d'amélioration de la performance du système de santé. Le PRT positionne dans ce sens l'action de l'Agence sur ces deux champs pour :

- contribuer à rendre plus fluide le parcours de santé des personnes malades sur l'ensemble des territoires sans augmenter les inégalités d'accès aux soins,
- apporter une aide pour assurer la permanence et la continuité des soins dans tous les territoires en développant les pratiques de coopération ville/hôpital et de nouvelles organisations médicales,
- assurer la conformité des activités de télémédecine permettant la confiance des patients et des acteurs dans ce nouveau mode de prise en charge,
- optimiser les investissements régionaux visant la modernisation des systèmes d'information partagés, dans des infrastructures techniques, des logiciels, des équipements et services fiables,
- favoriser l'innovation dans les organisations de soins et médico-sociales,
- construire des modèles économiques qui garantissent la pérennité et l'efficacité du système de santé.

Ce premier PRT doit conduire à apporter la preuve des services rendus par la télémédecine pour une organisation plus efficace du système de santé régional.

Dans le cadre du développement de la télémédecine, les activités de surveillance à domicile vont faire l'objet d'une attention particulière. La qualité de la prise en charge passe par l'optimisation de la coordination de tous les acteurs – du soignant à l'intervenant social en passant par le prestataire de soins à domicile - mais la protection de la vie privée du patient doit être garantie. Un système d'information partagé entre les intervenants au domicile d'une personne vulnérable présente des risques qu'il faut bien identifier.

L'évaluation rigoureuse de ces nouvelles modalités de suivi des patients à distance, engagé par le projet Respir@dom sera donc suivi avec intérêt par l'Agence. D'autant que l'Assurance maladie a annoncé l'évolution prochaine du remboursement des dispositifs médicaux à pression positive continue pour le traitement de l'apnée du sommeil et leurs prestations associées.

**Pr Isabelle Durand-Zaleski**

Directrice de l'URCEco (Unité de recherche clinique en économie de la santé) Ile-de-France et responsable du service de Santé Publique (Groupe hospitalier Albert Chenevier-Henri Mondor).

Télémédecine et approche qualité à l'AP-HP : l'exemple de Respir@dom

Les applications de télésurveillance et de transmission des données ont pour objectifs notamment d'améliorer les conditions de suivi des patients atteints de maladies chroniques et de faciliter la coordination des différents intervenants : médecins hospitaliers et de ville, infirmières, prestataires. La télémédecine génère aussi des contraintes techniques et financières, supportées par le système de soins et parfois les patients. L'évaluation cherche à apprécier les bénéfices et les contraintes de la télémédecine, en restituant leur caractère pluridimensionnel (1). Ainsi, les évaluations proposées vont-elles s'attacher à mesurer, de manière comparative l'amélioration observée pour :

- 1) la santé des patients
- 2) leur qualité de vie et leur satisfaction
- 3) les conditions de travail des professionnels et le développement de nouvelles compétences.

Les coûts de mise en place et de fonctionnement des applications de télémédecine seront également mesurés, ainsi que leur impact sur les consommations de soins des patients.

Le projet Respir@dom permettra de mesurer l'effet du télémonitorage sur l'observance des patients traités par pression positive continue, les coûts associés tant pour l'application de télémédecine que pour les recours au système de soins et la qualité de vie des patients. La télétransmission des données doit permettre une adaptation plus rapide et efficace des appareils et donc une meilleure observance. Cette meilleure observance est associée à une réduction des événements indésirables et morbides (somnolence diurne, accidents du travail, complications cardiovasculaires). La durée du projet ne permettra pas de mesurer cet effet, en revanche les autres dimensions de l'évaluation du télémonitorage seront étudiées. Le projet Respir@dom s'attache en particulier aux aspects organisationnels et à la qualité de vie des patients.

(1) Kidholm K, Ekeland AG, Jensen LK, Rasmussen J, Pedersen CD, Bowes A, Flottorp SA, Bech M. **A model for assessment of telemedicine applications: mast.** Int J Technol Assess Health Care. 2012 Jan;28(1):44-51

1 L'apnée du sommeil

Le point sur une affection qui touche 5 à 7 % de la population dans les pays occidentaux

Qu'est-ce qu'une apnée du sommeil ?

Une apnée est définie comme la cessation complète du flux d'air entrant dans les poumons pendant un minimum de 10 secondes.

Selon que les apnées sont liées à un blocage de l'air ou un défaut de la commande nerveuse des muscles inspiratoires, on parle d'apnées obstructives ou d'apnées centrales. Il peut y avoir des apnées mixtes qui commencent comme une apnée centrale et qui se terminent comme une apnée obstructive.

L'apnée obstructive

Lors de l'apnée, le passage de l'air dans les voies aériennes supérieures est bloqué par un obstacle qui se forme plus ou moins profondément au niveau du fond de la gorge, favorisé à la fois par la bascule de la langue en arrière et par l'abaissement du voile du palais et de la luette. Cet obstacle peut être aggravé par un blocage au niveau des voies nasales (le nez se bouche) qui ne survient que pendant le sommeil ou être plus ou moins permanent.

Différentes conditions particulières ou modifications morphologiques du cou et du bas du visage favorisent la création des apnées, auxquelles peuvent se combiner des facteurs comme l'âge, l'obésité, le sexe (les hommes sont plus exposés aux apnées que les femmes) ou encore l'hérédité.

L'apnée centrale

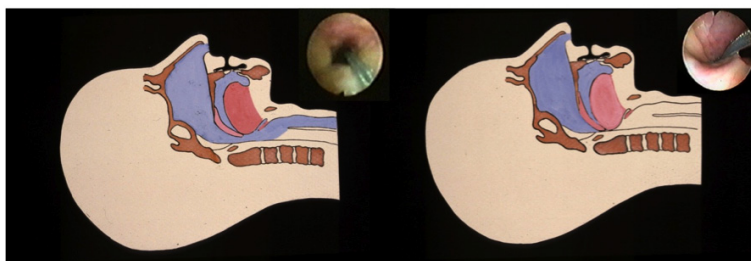
L'apnée centrale se manifeste sous la forme d'une pause respiratoire sans aucun effort des muscles inspiratoires car la commande nerveuse ne se déclenche pas, le plus souvent consécutivement à des lésions du système nerveux central.

L'hypopnée

Une hypopnée est une inspiration au cours de laquelle il y a une réduction du passage de l'air pendant au moins 10 secondes, avec un effort respiratoire associé qui traduit la lutte que doit faire le dormeur pour faire pénétrer l'air dans les poumons.

Respiration
Normale

Apnée
obstructive



Quand peut-on parler de syndrome d'apnée du sommeil ?

Tout le monde fait des apnées au cours de son sommeil. On parle de syndrome d'apnées du sommeil si le nombre d'apnées par heure devient important et s'accompagne de symptômes.

Le syndrome est défini par plus de 5 apnées ou hypopnées par heure de sommeil, associées à d'autres signes :

- soit une somnolence pendant la journée qui n'est pas expliquée par une insuffisance de sommeil, la prise de médicament sédatif ou une certaine forme de dépression qui entraîne une somnolence fluctuante ;
 - soit deux symptômes parmi les suivants : ronflement sévère et quotidien, sensations d'étouffement ou de suffocation pendant le sommeil, éveils répétés pendant le sommeil, sommeil non réparateur, fatigue pendant la journée, difficultés de concentration, plusieurs levers pour uriner en cours de nuit.
- Au-delà de 30 apnées ou hypopnées par heure, le syndrome d'apnées du sommeil est sévère.
 - Il est modéré de 15 à 30 apnées ou hypopnées par heure.
 - Enfin, il est léger de 5 à 15 apnées ou hypopnées par heure.

Nombre de patients traités par PPC actuellement :
> plus de **500 000 patients**
(source CEPS)

Cout pour l'assurance maladie :
> de l'ordre de **400 millions** d'euros

Très fréquemment associé à d'autres maladies :

- dans **80%** des HTA instable et **45 %** des HTA tout venant

- Chez **70%** des insuffisants cardiaque

- Dans **60%** des AVC

- Dans **30%** des coronopathies

- **6 à 9** fois plus souvent de syndrome métabolique associé

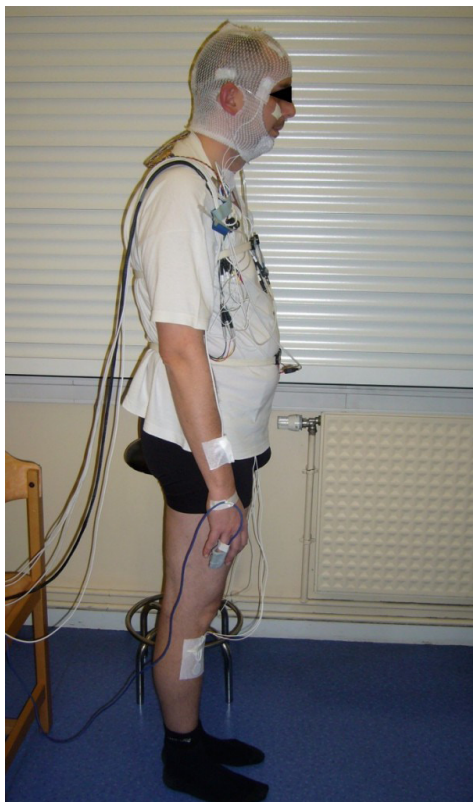
Risque d'accidents liés à la somnolence augmenté (multiplié par 6,3 à 7,3 sur la route et au travail)

Comment diagnostique-t-on l'apnée du sommeil ?

Le diagnostic de syndrome d'apnées du sommeil repose sur des examens spécialisés.

L'examen le plus complet est l'enregistrement polysomnographique (PSG) réalisé en laboratoire d'exploration du sommeil. Il associe des capteurs électro-encéphalographiques (EEG, pour l'activité cérébrale), électro-oculographiques (EOG, pour les mouvements oculaires) et électro-myographiques (EMG, pour l'activité des muscles), qui permettent d'analyser les stades de sommeil, et des capteurs mécaniques qui enregistrent les différents paramètres respiratoires (ceinture thoracique et abdominale, flux ou débit naso-buccal, oxymétrie).

L'examen polygraphique ventilatoire (PV) n'étudie que les paramètres de la respiration au cours du sommeil. Cet examen simplifié enregistre le flux respiratoire par une canule nasale, les mouvements respiratoires par des sangles thoraco-abdominales, l'oxymétrie, la fréquence cardiaque, voire la position corporelle et les bruits trachéaux.



Enregistrement polysomnographique



Examen polygraphique ventilatoire

Comment traite-t-on l'apnée du sommeil ?

Traitement mécanique par un appareil de ventilation, orthèses dentaires correctrices, chirurgie : les traitements des apnées du sommeil ont fortement évolué depuis 30 ans.

Traitement par ventilation à pression positive (PPC)



En France, en 2011, 428 000 patients ont bénéficié de la PPC (source CNAMTS), mais le nombre dépasserait 500 000 patients actuellement (source CEPS)

La machine à pression positive continue est considérée comme le traitement de référence.

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

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 entre 3 à 4 heures d'utilisation par jour est nécessaire pour obtenir un réel bénéfice du traitement. La Sécurité Sociale tient d'ailleurs compte de la durée d'utilisation pour le remboursement des soins.

Le traitement par orthèse d'avancée mandibulaire (OAM)

Le traitement par orthèse d'avancée mandibulaire 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 dentiste ou d'un orthodontiste et d'un spécialiste du sommeil. Actuellement, certains dispositifs d'OAM sont remboursés par la Sécurité Sociale, mais le remboursement ne couvre pas l'ensemble de la prestation.

Les orthèses sont considérées comme 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.

Chirurgie

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), ou sur les fosses nasales, ou encore sur la base de la langue.

Ce type de traitement est cependant moins efficace que la PPC ou l'orthèse d'avancée mandibulaire, mais il peut parfois être utile en complément des traitements de références.

2 Respir@dom

La télémédecine au service des patients apnéiques

Qu'est-ce que Respir@dom ?

Elaboré à la fois par des médecins spécialistes du sommeil, des fabricants d'appareils PPC, des associations de patients et des prestataires de santé à domicile, Respir@dom vise à mettre en place un nouveau mode de prise en charge du traitement des apnées du sommeil, grâce à :

- un système de recueil à distance des données de la machine, qui informe le prestataire de santé et le médecin sur l'état du traitement du patient, et les alerte en cas de difficultés identifiées ;
- un espace sécurisé sur un Dossier Médical Sommeil (DMS) en ligne, avec un tableau de bord récapitulatif du traitement accessible aux professionnels de santé qui suivent le patient et au patient lui-même qui peut évaluer ses progrès ou ses difficultés ;

un espace public et communautaire sur le site respiradom.fr, dédié aux apnées du sommeil, avec des informations sur la maladie et le traitement, qui a vocation à être un lieu d'échange entre patients pour partager leur vécu de l'appareil et du masque, leur enthousiasme comme leurs difficultés via un espace communautaire : la communauté Respir@dom.

Comment fonctionne Respir@dom ?

Actuellement, lors d'un traitement par PPC, le seul moyen de savoir si l'appareil fonctionne et corrige bien les apnées est de récupérer les données enregistrées par l'appareil manuellement, grâce à l'intervention d'un technicien de la société prestataire de santé qui intervient à domicile.

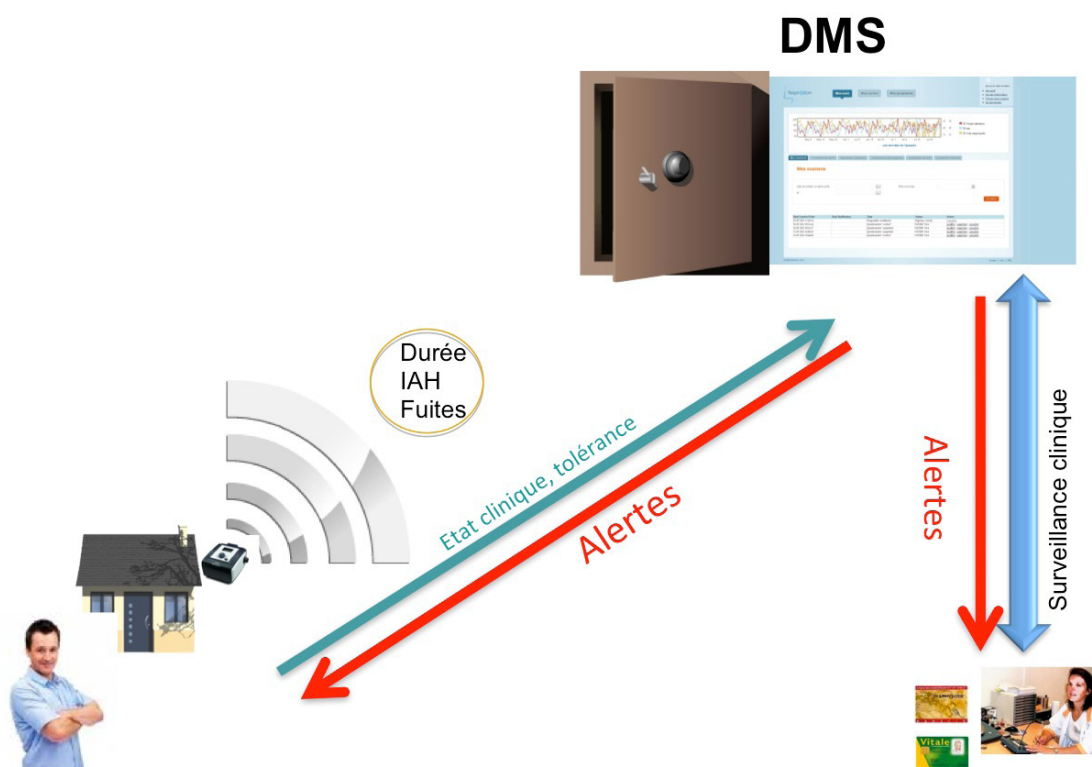
Les visites de ce technicien sont prises en charge par la Sécurité Sociale et ne sont obligatoires qu'à 5 mois, puis tous les six mois. Dans l'intervalle, il peut se passer beaucoup de choses chez le patient à la fois sur le plan technique, comme des fuites importantes, ou médical du fait d'une utilisation insuffisante.

Il y a donc des patients insuffisamment traités ou qui abandonnent leur traitement, surtout au cours des trois premiers mois.

Transmission en temps réel

Avec Respir@dom, les appareils de PPC envoient leurs données tous les jours sur un serveur médical sécurisé, au sein du DMS du Réseau Morphée.

En parallèle, le patient est encouragé à utiliser son espace sécurisé sur le dossier médical pour évaluer son confort et sa motivation sous traitement.



Les données que l'appareil de PPC envoie (durée d'utilisation, existence ou non de fuites, évaluation des apnées résiduelles) sont analysées automatiquement dans le DMS et donnent lieu à des alertes techniques en cas d'anomalies. Par ailleurs, les données rentrées par le patient sur son ressenti peuvent, elles aussi, générer des alertes cliniques.

Intervention graduelle et rapide

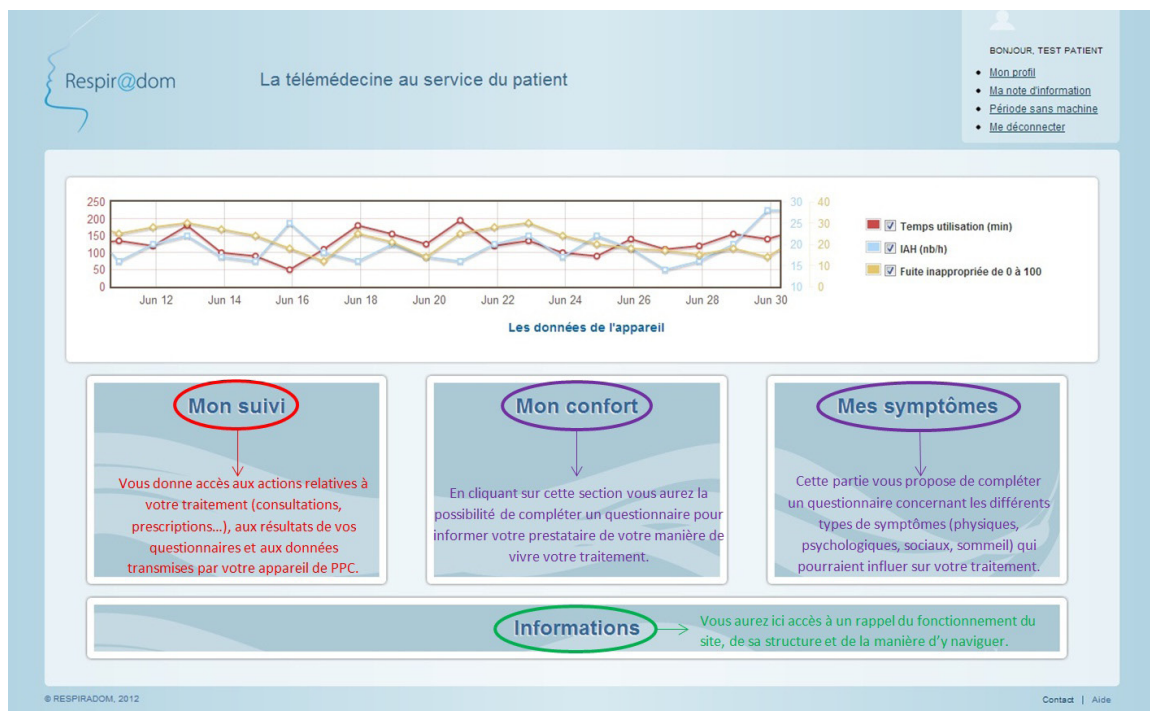
L'ensemble de ces alertes est envoyé en premier lieu au prestataire de santé à domicile qui va déclencher une action pour corriger le problème : appel téléphonique, intervention à domicile, changement de matériel, échange avec le médecin pour une modification de prescription...

Si l'alerte ne peut pas être réglée par le prestataire ou si elle n'a pas été réglée, le médecin est prévenu soit pour modifier à distance une prescription après échange avec le patient et/ou le prestataire, soit pour revoir le patient en consultation.

Information immédiate du patient

Dans tous les cas, le patient est informé des alertes envoyées et dispose sur son espace sécurisé du suivi de son traitement et de messages d'encouragement ciblés sur les difficultés qu'il rencontre.

Accompagnement et éducation santé



L'accompagnement personnalisé du patient est couplé à un support en ligne sur le portail internet Respiradom.fr : forum modéré par un spécialiste du sommeil, communauté d'échanges entre patients pour s'aider, s'encourager et partager sur les bonnes pratiques, espace blog dédié aux témoignages...

Respira@dom a également mis en ligne un jeu sérieux interactif : « Inspiratio, les pouvoirs du masque magique », qui utilise les techniques du jeu vidéo pour proposer au joueur d'avancer dans la connaissance de la maladie. Moment récréatif dans la gestion d'une maladie pesante au quotidien, ce « serious game » a également pour objectif de réunir d'une manière ludique une famille autour de la maladie du père ou de la mère, voire des grands-parents.

Les atouts de Respir@dom

- Un suivi en temps réel
- Une détection rapide des problèmes
- Un niveau d'intervention adapté
- Un meilleur accompagnement du patient

Respir@dom, un nouveau modèle de prise en charge du patient apnéique

Respir@dom est le premier programme de télémédecine qui associe à la fois la récupération des données en temps réel depuis les machines PPC et le support et l'accompagnement des patients. C'est un programme innovant car il n'y a pas actuellement d'équivalent au niveau national ni mondial.



C'est également le premier contrat de télémédecine signé avec l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France.

Respir@dom est le fruit d'un partenariat inédit

Respir@dom est un programme de télémédecine sélectionné et soutenu par :

- la Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services (DGCIS) du ministère du Redressement Productif
- l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France

Il s'est construit sous l'impulsion d'un consortium qui comporte différents partenaires :

- le Réseau Morphée, réseau de santé de prise en charge des troubles du sommeil et coordinateur du projet
- l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), responsable de l'évaluation médico-économique du projet
- Orkyn', société de prestations de santé à domicile
- Santeos, opérateur de services de partage et d'échange de données de santé, et hébergeur agréé de données de santé
- Philips-Respironics et ResMed, fabricants
- Adverbia, agence de communication globale et digitale
- Acsantis, société de conseil qui accompagne la gestion du projet

Toute la mise en place de l'échange des données nécessaire à l'activité de télémédecine s'est construite dans le respect des règles de sécurité, de confidentialité et d'intégrité du système d'information conformément aux règles édictées par la CNIL et l'ASIP.

Respir@dom, deux années de développements et de tests

Le projet Respir@dom a débuté officiellement le 1er décembre 2010 avec la signature des conventions entre la DGCIS et chacun des partenaires, après une phase d'élaboration du projet en juin 2010.

La durée du projet était initialement de deux ans. Il a été prolongé d'un an par la signature d'avenants. Il prendra donc fin le 30 novembre 2013.

Le projet associe également différents professionnels de santé et acteurs de soin (Sociétés savantes, syndicats, associations de patients)

Des groupes de travail ont travaillé sur les thématiques suivantes :

- Recueil des données patients
- Définition des flux de données remontant des dispositifs médicaux et aboutissant au DMS
- DMS : récupération et mise à disposition des différents intervenants des données machines, prestataires et patients
- Education à la santé
- Evaluation médico-économique

Un comité scientifique a validé les travaux qui faisaient intervenir des données médicales ou scientifiques.

Un comité de pilotage a rendu les décisions en cas d'arbitrage.

Fin 2012, le bilan d'étape est très positif : cahiers des charges, spécifications techniques, DMS, outils de recueil de données auprès des patients, outils de support pédagogique : les avancées du projet sont nombreuses et celui-ci va pouvoir entrer dans sa phase opérationnelle dès janvier 2013.

Quelques questions sur Respir@dom

Respir@dom intervient à quel stade du syndrome ?

Il n'y a pas de stade « limitant ». La seule contrainte est que le traitement du patient soit effectué avec un appareil PPC.

Quand peut-on s'inscrire à Respir@dom ?

Jusqu'au 30 novembre 2013, les patients qui bénéficieront de service seront nécessairement inclus dans le protocole médico-économique adossé au projet. Ils seront suivis dans 10 centres de la région parisienne, et avec un seul prestataire de santé. C'est donc un cadre fermé.

Dès que cette phase sera terminée, le système sera ouvert à d'autres prestataires de santé, selon les conditions de service qui auront été définies. Ils interviendront avec des contraintes fortes en termes de sécurité des données et dans le cadre juridique défini par la loi de télémédecine.

Le patient devra accepter les conditions particulières de ce type de suivi, et le médecin prescripteur signer un contrat de télémédecine avec le Réseau Morphée. Il s'agit donc d'un processus qui modifie singulièrement les habitudes de tous les acteurs.

Néanmoins, et dès à présent, tout patient peut bénéficier gratuitement de la plateforme Respiradom.fr et de la communauté de patients animée par un professionnel de santé spécialiste du sommeil.

Le service est-il gratuit ou remboursé par la Sécurité Sociale ?

Jusqu'à fin 2013, une phase d'évaluation médico-économique va permettre de chiffrer les coûts de ce type de prise en charge. Dans cette phase, tous les surcoûts sont pris en charge par le financement de la DGCIS.

Le Réseau Morphée, réseau de santé et porteur du projet, travaille à trouver des modalités de financement pérenne. Une part pourrait être prise en charge par la Sécurité Sociale grâce aux nouvelles obligations de suivi du patient par les prestataires (un texte officiel définissant de nouvelles conditions de prise en charge doit bientôt voir le jour). Des mutuelles et des prestataires de santé à domicile ont également été approchés pour étudier des formules de prises en charge.

Existe-t-il d'autres exemples de télémédecine comparable en France ou à l'étranger ?

A ce jour, il n'y a pas de programme équivalent tourné vers la prise en charge du patient apnéique qui s'occupe à la fois de la récupération des données de la machine et du support du patient. En France, une étude épidémiologique est en cours, qui fait appel à la télétransmission de données, mais qui n'est pas un suivi courant du patient avec les impératifs de la loi de télémédecine.

Quant à l'étranger, il y a aux USA et en Australie des systèmes qui fonctionnent pour récupérer les données de la machine, mais sans programme de support et d'encouragement du patient.

3 Les partenaires du projet

Acsantis

contact : Sébastien Briois - sebastien.briois@acsantis.com

site internet : www.acsantis.fr

Adverbia

contact : Isabelle Hache - isabelle@adverbia.fr

site internet : www.adverbia.fr

AP-HP

contact : Catherine Viens-Bitker - catherine.viens-bitker@sap.aphp.fr

site internet : www.aphp.fr

Orkyn'

contact : Guillaume Marcola - guillaume.marcola@orkyn.fr

site internet : www.orkyn.fr

Philips-Respironics

contact : François Mareschal - francois.mareschal@respironics.com

site internet : www.philips.fr

Réseau Morphée

contact : Sylvie Royant-Parola - dr.royant-parola@reseau-morphee.fr

site internet : www.reseau-morphee.fr

Resmed

contact : Vincent Sauve - vincent.sauve@resmed.fr

site internet : www.resmed.com/fr

Santeos

contact : Morgane Berthelot - morgane.berthelot@santeos.com

site internet : www.santeos.com

Soutenu par :

DGCIS

Contact : Gérard Emond, chargé de mission «Entrepreneuriat numérique et e-santé» de la DGCIS (Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services) du Ministère du Redressement Productif

email gerard.emond@finances.gouv.fr

site internet : <http://www.dgcis.redress:ement-productif.gouv.fr/>

ARS Ile de France

Contact Christine Calinaud, chargée de projets SI santé et innovations - Direction de la stratégie

email : christine.calinaud@ars.sante.fr

site : <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/>

Annexe

Lexique

AP-HP : Assistance Publique Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CEPS : Comité Economique des Produits de Santé

DGCIS : Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services

DMS : Dossier Médical Sommeil

EEG : capteur électro-encéphalographique

EMG : capteur électro-myographique

EOG : capteur électro-oculographique

OAM : orthèse d'avancée mandibulaire

PPC : ventilation à pression positive continue

PSG : enregistrement polysomnographique

PV : examen polygraphique ventilatoire

URCEco : Unité de Recherche Clinique en Economie de la Santé