

Télesuivi : le choix appartient encore au patient

Propos recueillis par **Brigitte Némirovsky**

Michel Vicaire, président de la **Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires (FFAAIR)** depuis septembre 2015, et président de l'**Association des insuffisants respiratoires de l'Est (AIRE)**, commente le parcours de soins des patients avec SAHOS depuis le dépistage jusqu'au suivi sur le long terme.



Prérequis pour un parcours de soins initié précocement, la sensibilisation et l'information du grand public sur les signes évocateurs du SAHOS : « Certaines associations vont à la rencontre du grand public, comme par exemple AIRE qui, à l'occasion de la Journée du sommeil, organise des stands dans les grandes surfaces pour informer sur la maladie, ses traitements, proposer la réalisation de tests d'Epworth, explique Michel Vicaire. C'est aussi l'occasion d'échanges avec des patients, un accompagnement par les pairs sur le terrain pour parler des problèmes de tous ordres. »

Autre action d'information : au niveau national, la FFAAIR organise depuis 2003 la Journée nationale des apnées du sommeil (JNAS). Cette initiative rassemble chaque année des patients et leur famille, des professionnels de santé, des prestataires de santé à domicile (PSAD) et des fabricants de matériel pour présenter l'actualité sur le SAHOS. « La JNAS 2015, qui s'est tenue en octobre à Strasbourg, a permis d'aborder des sujets aussi variés que le SAHOS de l'enfant, l'état des connaissances sur le lien entre SAHOS et diabète de type 2, entre SAHOS et maladie d'Alzheimer... »

Enregistrement « au lit du malade »

Pour l'étape diagnostique, « dès lors qu'un SAHOS est évoqué par le médecin, la confirmation par l'examen polysomnographique ou par polygraphie ventilatoire est simple, hormis la question du délai de réalisation ». À titre d'exemple, dans une ville comme Épinal (35 000 habitants), il faut

attendre trois à quatre mois pour un rendez-vous de polysomnographie du sommeil en hospitalisation. « À cet égard, la possibilité de réaliser une polygraphie ventilatoire et même une polysomnographie à domicile est un réel plus en réduisant l'attente et parce que l'enregistrement correspond alors aux conditions de sommeil de "la vraie vie" », considère Michel Vicaire.

Une charte en préparation

Première remarque pour l'étape thérapeutique : « Lorsqu'une PPC est indiquée, la mise en place et les premières semaines de traitement sont déterminantes pour initier l'utilisation de l'appareil selon les recommandations ». C'est dire : 1) l'importance des informations fournies par le médecin prescripteur sur l'efficacité de ce traitement et sur les modalités ; 2) l'importance des explications du PSAD sur l'utilisation de l'appareil et d'ajustements techniques, si nécessaire. Partant de ce constat, « les associations de patients, la Fédération française de pneumologie (FFP) et des syndicats de PSAD travaillent actuellement à l'élaboration d'une charte spécifiquement dédiée à l'appareillage par PPC avec une liste détaillée en tout point (masque, nettoyage, suivi...) ». Ce document viendra utilement compléter la Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile.

Temps d'utilisation en défaut, non-observance délibérée ? Pas d'amalgame !

Mais, prévient Michel Vicaire, « l'habitude de dormir avec un masque ne s'acquiert pas facilement ; si après les six premiers mois l'utilisation de la PPC n'est pas satisfaisante, une attitude responsable consiste à ne pas laisser l'appareil dans un placard... ». Dès lors se pose la question (non résolue) du développement de programmes d'éducation thérapeutique pour favoriser l'observance et, bien sûr, le problème du télesuivi de l'utilisation de la PPC : « Le télesuivi "oui", la télé-observance "non", déclare Michel Vicaire, parce que le temps d'utilisation de la machine n'est pas toujours le reflet d'un choix délibéré de non-observance... ». Rappelons que depuis novembre 2014 la prise en charge (à 60 %) du traitement par PPC par l'Assurance maladie n'est

plus soumise aux obligations de télesuivi, à la suite de l'abrogation des arrêtés du 9 janvier et du 22 octobre 2013 par le Conseil d'État : la condition d'une « télé-observance » minimale de trois heures quotidiennes sur une période de vingt-huit jours n'est plus imposée aux patients. « Le télesuivi reste donc un choix pour le patient, ce dont se réjouit la FFAAIR. » •



Michel Vicaire (michelvicaire@aol.com) déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.