

- Tout sur le télésuivi -

EDITO

« Télésurveillance », « téléobservance », « télésuivi », ces mots ne doivent pas vous être inconnus. Si on en entend de plus en plus parler dans le cadre des apnées du sommeil, notamment depuis le début de l'année 2018, savez-vous quelles réalités se cachent derrière ces concepts ?

En effet, depuis le 1^{er} janvier 2018, un nouveau cadre réglementaire a été posé s'agissant des apnées du sommeil : celui-ci met l'observance – c'est-à-dire la bonne utilisation de son traitement - au cœur de la prise en charge à domicile. Nous vous proposons de faire le point avec le Dr Yves Grillet, Vice-président et responsable sommeil de la Fédération Française de Pneumologie.

Ce sera également l'occasion de revenir sur l'intérêt du carnet de santé connecté Somrespir, permettant au patient - lui-même expert de son propre vécu avec ce trouble du sommeil - de participer activement à sa prise en charge et au suivi de son traitement.

Enfin, à l'occasion de la sortie d'un baromètre réalisé par l'association de Prévention Routière sur l'évolution des comportements au volant lors de déplacements professionnels ainsi que sur les trajets domicile-travail, nous vous proposons un retour en bref sur cette actualité qui concerne de près les apnées du sommeil.

Bonne lecture à tous,



Dr Hervé Pégliasco
Pneumologue à Marseille
Membre du conseil d'administration d'Alliance Apnées du Sommeil



- Le télésuivi en 7 questions -

Entretien avec le Dr Yves Grillet, Vice-président et responsable sommeil de la Fédération Française de Pneumologie.



1. Le télésuivi : qu'est-ce que c'est ?

Dr YG : « Télé » est un préfixe venant du grec signifiant « loin », « à distance » (exemple télécommunication) et « suivi » un adjectif signifiant « continu », « prolongé ».

Toutefois, dans le champ médical, le terme « télésuivi » reste très ambigu et de ce fait trop souvent utilisé à tort pour désigner des réalités très différentes. La confusion est encore accentuée par la profusion de termes souvent plus ou moins bien traduits de l'anglo-saxon : « e-santé », « télésanté », « télémédecine », « télésuivi », « télésurveillance », « téléobservance ».

Pour l'apnée du sommeil il est important d'utiliser les termes appropriés :

- **La télé-observance** : se limite à la mesure à distance de l'observance (c'est-à-dire de la bonne utilisation du traitement). Bien qu'étant un élément très insuffisant, elle est néanmoins utilisée par le prestataire de services et de matériels à domicile (PSDM) - souvent appelé PSAD (Prestataire de Services A Domicile) - pour la facturation de ses services à l'Assurance Maladie.
- **Le télésuivi** : englobe la télé-observance. Il transmet au prestataire des données permettant de vérifier le bon fonctionnement de la machine à PPC.

- **La télésurveillance médicale** est un acte de télémédecine impliquant obligatoirement un médecin. La télé-surveillance médicale englobe certes le télésuivi mais, au-delà, permet aussi de s'assurer de la tolérance, des éventuels effets secondaires, de l'efficacité du traitement, des besoins satisfaits mais aussi insatisfaits de la personne malade, du rapport bénéfiques /contraintes du traitement et des nécessaires adaptations en fonction du vécu de chaque patient.

2. Quel est l'intérêt du télésuivi et/ou de la télésurveillance médicale pour le patient, le prestataire et le médecin ?

Dr YG : Le télésuivi, comme dit précédemment, s'intéresse au dispositif de PPC, à la bonne adaptation de l'interface (masques, embouts nasaires etc.) et à l'observance du traitement.

Ces éléments sont utiles aux trois acteurs : les patients, les prestataires et les médecins.

Si ces données sont suffisantes pour le prestataire, elles demeurent insuffisantes pour le médecin qui, lui, préfère la télésurveillance médicale, beaucoup plus utile car enrichie des données issues du dossier médical. Le télésuivi est également insuffisant pour le malade qui attache surtout de l'importance à l'amélioration de son état de santé et pas uniquement au bon fonctionnement de sa machine à PPC.

3. Le télésuivi, comment ça marche concrètement ?

Dr YG : Les dispositifs médicaux de PPC enregistrent des données qui sont télétransmises quotidiennement et automatiquement au prestataire. Ces données sont les pressions, les fuites, l'observance et l'Indice d'Apnées Hypopnées (IAH) résiduel sous traitement.

Le relevé et la télé transmission des données enregistrées par l'appareil de PPC nécessitent obligatoirement le consentement du patient.

Une fois ces consentements accordés par le patient, il n'existe aucune contrainte pour lui, tout se faisant automatiquement. Les télétransmissions, très brèves, surviennent pendant la journée. Il est important de noter par ailleurs qu'aucune nuisance associée à celles-ci n'a été démontrée.



4. Les données de santé sont-elles protégées ?

Dr YG : Les données de santé font, à juste titre, partie des données dites « sensibles »¹ et sont de ce fait soumises à des règles de sécurité très strictes.

Les données télétransmises à partir des appareils de PPC arrivent et sont hébergées sur des plateformes très sécurisées habilitées à recevoir des données de santé et obligatoirement certifiées par l'ASIP (Agence des Systèmes d'Information Partagées, organisme dépendant du Ministère de la Santé).

Les données stockées sur ces plateformes sont traitées par des logiciels adaptés ayant obtenu une autorisation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Cette autorisation est conditionnée par la nécessité de décrire précisément les buts du traitement. Toute utilisation commerciale des données nominatives est interdite.

Ce dispositif réglementaire est encore renforcé par le RGPD (Règlement général de protection des données), entré en vigueur le 25 mai 2018.

La seule exception à la confidentialité stricte des données personnelles dans le cas du syndrome d'apnées du sommeil est celle qui permet à l'Assurance Maladie de contrôler l'observance réelle par rapport à celle mentionnée par le prestataire (qui permet de conditionner le montant de sa facturation). Toutefois ce contrôle ne doit pas (et ne peut pas, c'est la loi) avoir de conséquences financières négatives pour le patient.

Il ne faut pas oublier qu'au-delà de ces aspects réglementaires une observance satisfaisante reste un des aspects déterminants de l'efficacité du traitement.

5. Quels sont les enjeux de l'observance ?

Dr YG : Une bonne observance est une des conditions déterminantes de l'efficacité du traitement et c'est un point essentiel à retenir.

La question de la téléobservance a été très longtemps débattue et a même fait polémique.

En 2014, le Conseil d'Etat avait suspendu l'arrêté du 22 octobre 2013 conditionnant la prise en charge des appareils de pression positive continue (PPC) par l'Assurance Maladie à la bonne observance des patients².

Jugée inadaptée par les patients, la télé-observance ramenée au seul but de prise en charge ou non du traitement par PPC par l'Assurance Maladie a été rejetée.

Un nouvel arrêté promulgué en décembre 2017, très différent, a donné satisfaction aux patients et aux médecins. Les progrès sont importants et les différences sensibles.

¹ Définition d'une donnée sensible selon la CNIL : « Information concernant l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, philosophiques ou religieuses, l'appartenance syndicale, la santé ou la vie sexuelle. En principe, les données sensibles ne peuvent être recueillies et exploitées qu'avec le consentement explicite des personnes. ». Source : www.cnil.fr/fr/definition/donnee-sensible.

² A lire sur ce sujet, sur Sciences & Avenir : www.sciencesetavenir.fr/sante/apnee-du-sommeil-le-conseil-d-etat-suspend-la-teleobservance_12861

- **Première différence positive** : on passe de la téléobservance à la vraie télésurveillance médicale puisqu'en plus de l'observance on dispose des données concernant les fuites, les pressions, l'index d'apnée-hypopnée résiduel sous traitement.

La télésurveillance est beaucoup plus utile que la simple télé-observance pour le médecin. Elle permet de :

- vérifier le respect de la prescription par le prestataire par le contrôle des pressions,
 - vérifier l'absence de fuites (problème d'interface)
 - et surtout de s'assurer de la bonne efficacité du traitement en contrôlant l'indice d'apnées-hypopnées résiduel sous traitement. Si l'observance est insuffisante c'est au médecin en lien avec le prestataire d'en rechercher la cause (mauvaise tolérance du masque, inconfort, blessure de l'arête du nez, aérophagie) pour essayer d'améliorer cette observance qui, répétons-le, est un élément déterminant de l'efficacité du traitement.
- **Deuxième différence positive importante** : la télé transmission n'est plus obligatoire mais nécessite l'accord du patient. Le patient peut refuser la télé transmission sans que cela n'ait d'incidence financière pour lui. Toutefois le prestataire est alors pénalisé financièrement. Le médecin est également pénalisé puisqu'il dispose de moins d'informations pour suivre la bonne adaptation du malade à son traitement et de l'efficacité de ce dernier.
- **Troisième différence, à mon avis majeure** : le malade peut consulter les données transmises. C'est déjà le cas avec **SomRespir** (cf ci-dessous) mais ce sera une obligation pour tous à partir de Janvier 2019 !

6. Pouvez-vous nous en dire plus sur la participation du patient à sa propre prise en charge ? De quels outils dispose-t-il ?

Dr YG : Dans le cas des maladies chroniques comme l'apnée du sommeil, le patient doit participer activement à son traitement puisqu'il est le seul véritable expert de son propre vécu avec la maladie. Cette expertise combinée à l'expertise médicale du médecin est une composante essentielle de la réussite du traitement. Encore faut-il que le malade dispose des outils lui permettant cette participation active.

C'est pourquoi la Fédération Française de Pneumologie (FFP) et la FFAAIR (Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires) ont co-construit **SomRespir** qui est un carnet de santé informatisé mis gratuitement à disposition des patients sur internet et qui respecte toutes les règles de sécurité et de confidentialité. Tous les patients peuvent créer leur propre dossier en se connectant directement à **SomRespir** (en ligne sur www.somrespir.fr).

Grâce aux fonctionnalités de SomRespir le malade peut :

- Piloter ses propres données de santé après avoir paramétré son carnet en fonction des maladies associées le concernant (poids, diabète, hypertension, etc.).
- Consulter les données de son appareil de PPC (fuites, pressions, observance et IAH résiduel sous traitement).

- Apprécier, à l'aide d'auto-questionnaires, l'évolution de son état et faire part d'éventuels effets secondaires et de besoins insatisfaits.
- Gérer ses rendez-vous médicaux et préparer sa consultation à l'avance.

SomRespir est la propriété du malade qui peut choisir de le partager avec son médecin prescripteur et son médecin traitant. Bien entendu **SomRespir** contient des informations sur la maladie et son traitement.

SomRespir a été évalué par un organisme indépendant (l'IFROSS³) dans le cadre d'une expérimentation ayant fait l'objet d'un contrat de Télémédecine entre l'Agence Régionale de Santé (ARS) Auvergne Rhône Alpes et la Fédération Française de Pneumologie (FFP).

Les résultats de cette évaluation sont très positifs 80% des patients se sont créés un carnet, 80% trouvent la connexion facile, 75% sont satisfaits et 66% le recommandent.

Mais le mieux est de se faire une opinion personnelle en créant son propre carnet sur www.somrespir.fr !



7. Avez-vous un message à faire passer ?

Dr YG : La télésurveillance médicale est incontestablement un progrès et une vraie opportunité pour les patients qui veulent être acteurs et non spectateurs passifs de leur traitement. Elle ne se substitue pas à la relation humaine et au suivi régulier par le médecin qui demeurent indispensables.

Au contraire elle enrichit cette relation entre le malade et son médecin puisque tous deux, mieux informés avec leurs outils spécifiques (SomRespir pour le patient), élaboreront ensemble, au cours du suivi régulier par le médecin, le traitement le plus adapté à chaque malade dans une relation de confiance renforcée.

³ Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales (IFROSS)

L'Actualité en BREF

Près d'1/3 des conducteurs a déjà lutté contre le sommeil au volant (32%)



A l'occasion de la seconde édition des «Journées de la sécurité routière au travail» qui se sont déroulées du 14 au 18 mai, l'association Prévention Routière et l'ASFA ont dévoilé les résultats de leur baromètre sur l'évolution des comportements des automobilistes lors de déplacements professionnels ainsi que sur les trajets domicile-travail*.

La **somnolence** - état intermédiaire entre la veille et le sommeil qui se manifeste par une forte envie de dormir - est un risque fréquent au volant. Les plus concernés, révèle cette enquête, sont les conducteurs en déplacement professionnel longue distance. 62% disent avoir déjà conduit en luttant contre le sommeil. Lors de trajets domicile-travail, le pourcentage de conducteurs confrontés à ce risque est en hausse (42%).

Alliance Apnées du Sommeil : Ce baromètre souligne l'importance du risque de somnolence au volant, à l'origine de 6 à 30% des accidents de la route en France. **L'apnée du sommeil, si elle n'est pas traitée, peut accroître ce risque !**

Conduire un véhicule est une activité exigeante en matière de sécurité, pour soi et pour les autres. C'est pourquoi, tout conducteur doit s'assurer d'être juridiquement et physiquement apte à conduire.

En cas d'apnées du sommeil, une prise en charge adaptée diminue significativement le risque d'accidents. Assurez-vous régulièrement auprès de votre médecin que votre **apnée du sommeil est sous contrôle**, que vous suivez un traitement adéquat qui améliore votre somnolence.

La Question du Mois

« Je ronfle, rassurez moi, cela ne veut pas forcément dire que je fais de l'apnée du sommeil ? J'ai 34 ans. »

Alliance Apnées du Sommeil : Rassurez-vous tous les ronfleurs ne font pas des apnées du sommeil ! Les symptômes d'apnées sont multiples : le ronflement en fait partie mais aussi la somnolence, les maux de tête au réveil, la perte d'énergie etc. Il est important de vous interroger sur les autres symptômes.

Si vous avez un doute, parlez-en avec votre médecin, il pourra vous informer et, si besoin, vous orienter pour faire un « enregistrement de votre sommeil », examen appelé polygraphie ou polysomnographie. Vous pouvez d'ores et déjà auto évaluer votre risque de somnolence en réalisant le **test d'Epworth** sur notre site internet : www.allianceapnees.org.

**Cette newsletter vous a plu ?
Faites un don pour soutenir nos actions !**

NOUS CONTACTER/ ENVOYER VOTRE BULLETIN

Téléphone : 01 41 31 61 60
Mail : contact@allianceapnees.org
Adresse : 9 rue de Vanves, 92100 Boulogne Billancourt

.....
Pour plus d'information, rendez-vous sur : www.allianceapnees.org

Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux !



.....
MENTIONS LEGALES

La Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil – newsletter mensuelle – Alliance Apnées du Sommeil, 9 rue de Vanves – 92100 Boulogne-Billancourt – Tél : 01 41 31 61 60 – Directeur de publication : Dr Marc Sapene – Comité de rédaction : Dr Robert Clavel, Dr Yves Grillet, Dr Hervé Pégliasco, Dr Vincent Puel, Mme Christine Rolland, Dr Marc Sapene, Mme Odile Sauvaget, Dr Bruno Stach.

✂ **ABONNEZ-VOUS !**

Je souhaite recevoir gratuitement la Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil

NOM : **Prénom :**

Adresse mail :

OU PAR COURRIER (adresse postale) :

.....

.....

RAPPEL : Vos données personnelles seront strictement utilisées pour votre abonnement à la newsletter et ne seront pas communiquées à des tiers. Par ailleurs, conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 juillet 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données vous concernant. Vous aurez ainsi la possibilité de vous désinscrire de la newsletter à tout moment, facilement et rapidement. Pour exercer votre droit vous pouvez nous contacter aux coordonnées indiquées ci-dessus.