

**J.I.V.D**

## **DOSSIER DE PRESSE**

# 10<sup>èmes</sup> Journées internationales de ventilation à domicile

8 et 9 avril 2005  
Palais des Congrès de Lyon

*Point Presse - Jeudi 7 avril 2005 à 17h*

**Les JIVD 2005 : la ventilation à domicile aujourd'hui**

Pr. Dominique Robert, Urgences et Réanimation médicale,  
Hôpital Edouard Herriot, Hospices Civils de Lyon

**L'importance de l'assistance respiratoire dans les  
maladies neuromusculaires**

Pierre Delor, vice-président de l'AFM

**L'assistance respiratoire chez l'enfant malade**

Dr. Brigitte Fauroux, Pneumologie pédiatrique,  
Hôpital Armand Trousseau, Paris

**Obésité, insuffisance cardiaque : des problématiques spécifiques**

Pr. Dominique Robert

# SOMMAIRE

<i>Communiqué de presse</i>	p.3
<i>La ventilation à domicile aujourd'hui</i>	p.5
<i>Qui est concerné ?</i>	p.6
<i>Les différentes techniques de ventilation à domicile</i>	p.8
<i>Le système de ventilation à domicile en France</i>	p.10
<i>Ventilation à domicile de l'enfant malade</i>	p.12
<i>Obésité, insuffisance cardiaque : des problématiques spécifiques</i>	p.15

-----

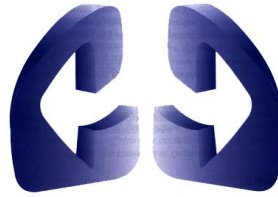
## ***Annexes***

Historique de la ventilation à domicile

### **Contacts presse**

AFM

Estelle Assaf – Géraldine Broudin  
1, rue de l'Internationale – 91002 Evry cedex  
Tél : 01 69 47 28 28 – Fax : 01 69 47 29 56



Evry, le 7 avril 2005

J.I.V.D

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

### **10<sup>èmes</sup> Journées Internationales de Ventilation à Domicile**

*Lyon – 8 et 9 avril 2005*

Les 8 et 9 avril 2005, le Palais des Congrès de Lyon accueille les 10<sup>èmes</sup> Journées Internationales de Ventilation à Domicile (JIVD). Organisé à partir de l'expérience accumulée à Lyon depuis 50 ans, cet événement unique en Europe réunit les principaux acteurs internationaux de l'assistance respiratoire à domicile (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, patients, techniciens, distributeurs de matériel et de soins, industriels, pharmaciens...) pour un bilan de l'efficacité, des spécificités et des enjeux de cette pratique en pleine expansion.

Aujourd'hui, en France, on estime que 200 000 personnes relèvent de l'assistance respiratoire. Il existe 3 principales techniques d'assistance respiratoire à domicile : la ventilation mécanique, invasive ou non-invasive, qui concerne les personnes touchées par une maladie neuromusculaire ou par une maladie de la cage thoracique (20 000 malades estimés en France), l'oxygénothérapie pour les maladies pulmonaires chroniques (40 000 malades estimés en France) et la pression positive continue dans le cas des apnées du sommeil (au moins 100 000 malades traités en France).

Force est de constater que la ventilation à domicile améliore le pronostic vital et la qualité de vie de ces malades. Elle leur permet de mener une vie sociale plus proche de la normale : vie à domicile, reprise d'une activité professionnelle, poursuite d'une scolarité, possibilité de voyager... En outre, cette alternative à l'hospitalisation présente un réel intérêt socio-économique puisque le prix moyen d'un traitement à domicile est de 4 à 16 euros par jour, contre 150 euros en institution spécialisée ou 1 000 euros dans un service de réanimation.

Dans le cadre d'une assistance ventilatoire chez l'enfant et le nourrisson, ce sont les techniques de ventilation non invasive qui représentent des avantages certains : confort nocturne, application à la demande, volume réduit qui autorise l'utilisation d'une tétine... Elles demandent néanmoins des développements spécifiques et restent malheureusement sous-utilisées en France aujourd'hui. Peu de masques industriels sont en effet disponibles pour l'enfant et surtout pour les nourrissons. Ces techniques ne sont donc proposées que dans un nombre restreint de centres pédiatriques hautement spécialisés, qui ont la possibilité de réaliser sur place des masques moulés.

Enfin, l'assistance respiratoire et la ventilation à domicile concernent aussi des populations en forte augmentation depuis plusieurs années : les personnes souffrant d'obésité et d'insuffisance cardiaque. Environ 10% des personnes obèses développent en effet un syndrome appelé obésité-hypoventilation : elles n'arrivent pas à éliminer suffisamment de gaz carbonique pendant leur sommeil et peuvent aussi développer des apnées. Des techniques de ventilation à domicile permettent de répondre à ces problèmes.

Pour les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, les troubles respiratoires prennent la forme d'une respiration périodique et d'apnées. Ces apnées sont à la fois centrales (arrêt de la commande respiratoire centrale, au niveau du cerveau) et obstructives (fermeture des voies aériennes). L'assistance respiratoire relevant traditionnellement de la pneumologie, son intérêt pour les maladies cardio-vasculaires constitue un enjeu récent, auquel les médecins cardiologues doivent aujourd'hui être sensibilisés.

**Contacts presse**

AFM

Estelle Assaf – Géraldine Broudin

1, rue de l'Internationale – 91002 Evry cedex

Tél : 01 69 47 28 28 – Fax : 01 69 47 29 56

## La ventilation à domicile aujourd'hui

Mise au point dans les années 1950 pour traiter les paralysies respiratoires des poliomyélites, l'assistance respiratoire développée d'abord à l'hôpital puis à domicile, s'adresse aujourd'hui aux insuffisants respiratoires chroniques graves et aux personnes atteintes de troubles respiratoires du sommeil.

L'assistance respiratoire à domicile constitue depuis plusieurs années une excellente alternative à l'hospitalisation dès que les patients ont retrouvé un état stable. Reconnue pour son efficacité, elle améliore considérablement le pronostic vital et la qualité de vie. En outre, le développement des techniques dites non-invasives (par masque nasal) offre aux malades la possibilité de mener une vie sociale plus proche de la normale, correspondant au choix de chacun : vie à domicile, reprise d'une vie professionnelle parfois, poursuite d'une scolarité, possibilité de voyager...

Depuis les années 1990, elle a connu un essor considérable et sa pratique s'est très largement élargie : **en France, on estime que 200 000 personnes relèvent de l'assistance respiratoire.** Parmi elles, 50% seraient concernées par des apnées du sommeil. Environ 20% relèveraient de l'oxygénothérapie (apport en oxygène par lunette nasale). 10% environ seraient concernés par une insuffisance respiratoire grave, bénéficiant d'une ventilation par masque nasal ou par trachéotomie.

L'efficacité de ces traitements, leur pertinence économique et le nombre croissant de prescripteurs et de sociétés ou organismes intervenant à domicile, ont très largement contribué à cette progression.

Outre le bénéfice pour le patient, le transfert au domicile des techniques d'assistance respiratoire représente une économie pour la société. **Le prix moyen d'un traitement en ventilation à domicile est de 4 à 16 euros par jour, contre 150 euros en institution spécialisée ou 1 000 euros dans un service de réanimation.**

L'insuffisance respiratoire chronique est reconnue au titre des affections de longue durée prises en charge à 100% par la Sécurité sociale.

## Qui est concerné ?

La ventilation à domicile concerne deux grandes catégories de malades :

- les personnes atteintes d'insuffisance respiratoire chronique grave
- les personnes qui souffrent du syndrome d'apnées du sommeil.

### **Les malades souffrant d'insuffisance respiratoire chronique grave :**

Il s'agit généralement de malades atteints de **maladies pulmonaires**, de **maladies de la cage thoracique** ou de **maladies neuromusculaires** affectant les muscles respiratoires. On y rattache actuellement des groupes des patients dont le nombre est en forte progression : les personnes porteuses d'une **obésité sévère** et certaines souffrant d'**insuffisance cardiaque**.

Non traitées, ces affections respiratoires sont souvent mortelles. Au cours de leur évolution, elles s'accompagnent généralement d'une ou deux poussées de détresse respiratoire aiguë exigeant un traitement de réanimation. C'est souvent à cette occasion que se révèle la nécessité d'une assistance respiratoire à domicile.

### **Affections respiratoires traitées par assistance respiratoire à domicile**

#### Maladies pulmonaires :

Bronchite chronique et emphysème (provoqués ou aggravés par l'intoxication tabagique), mucoviscidose, dilatation des bronches, silicose... L'utilisation régulière de l'oxygénothérapie à domicile au long cours permet de diminuer les récurrences des poussées aiguës d'insuffisance respiratoire que présentent fréquemment ces malades. Associée à la ventilation, elle permet à ceux qui sont en attente de transplantation, notamment les enfants atteints de mucoviscidose, de mieux faire face aux délais extrêmement longs de dons du poumon et facilite ainsi la préparation à l'opération.

#### Maladies de la cage thoracique :

Déformations du thorax ou de la colonne vertébrale qui compriment le poumon et gênent le fonctionnement normal des muscles. Ou séquelle de la tuberculose (le nombre de malades atteints de ces séquelles est en constante diminution depuis 1994).

#### Maladies neuromusculaires qui affectent les muscles respiratoires

Amyotrophies spinales, myopathie de Duchenne, etc. Le nombre de malades neuromusculaires traités par ventilation à domicile est en constante augmentation. De fait, les maladies neuromusculaires et les déformations thoracovertébrales constituent le terrain d'élection de l'utilisation de la ventilation à domicile puisque les appareils suppléent à la fonction musculaire respiratoire défaillante.

Améliorant le pronostic vital des malades, la prise en charge des déficiences respiratoires des maladies neuromusculaires est d'autant plus importante que les avancées de la recherche permettent d'espérer, à moyen terme, des progrès thérapeutiques.

#### Obésité

L'obésité peut s'accompagner d'une mauvaise qualité de ventilation notamment au cours du sommeil. On parle de syndrome obésité hypoventilation (10% des obèses). De façon transitoire le recours à l'assistance respiratoire peut permettre de passer un cap.

### L'insuffisance cardiaque

Lorsqu'elle atteint un certain niveau de gravité peut s'accompagner d'anomalies respiratoires au cours du sommeil (60% des insuffisances cardiaques congestives) qui peuvent être traitées par assistance ventilatoire qui vont améliorer le confort des malades mais également leur fonction cardiaque donc leur survie. Ce recours est néanmoins assez rare compte tenu des bénéfices cliniques encore mal étayés et probablement relativement modestes.

### **Les personnes atteintes de syndrome d'apnées du sommeil :**

Le syndrome d'apnée du sommeil recourre à des techniques d'assistance respiratoire proches de celles déjà évoquées. Cette maladie se traduit par des arrêts respiratoires prolongés pendant le sommeil. Non traité, ce syndrome peut avoir de graves conséquences : complications cardio-vasculaires, hypertension artérielle, risque d'ischémie myocardique ou cérébrale (arrêt ou insuffisance de la circulation du sang dans le cœur ou le cerveau).

**En France, près d'un million de personnes seraient concernées par des apnées du sommeil, dont au moins 100 000 nécessiteraient une assistance respiratoire.** Ce syndrome frappe préférentiellement des hommes de tous âges et des femmes après la ménopause, souvent obèses mais pas toujours, dont la fonction respiratoire est quasiment normale.

L'assistance respiratoire nocturne avec des modalités simplifiées est utilisée comme thérapeutique. Elle est actuellement la seule ayant fait la preuve incontestable de son efficacité au long cours. On estime actuellement que seulement 10% des malades atteints sont pris en charge.

## Les différentes techniques

Il existe actuellement 3 grands types d'assistance respiratoire à domicile adaptés aux différentes pathologies :

### La ventilation mécanique, invasive ou non-invasive

*Qui ? maladies neuromusculaires, maladies de la cage thoracique.*

*Combien de personnes ? environ 20 000 malades concernés en France*

Cette technique permet de lutter contre la fatigue des muscles respiratoires qui n'ont plus à travailler pour assurer la ventilation. L'insufflation de l'air à l'intérieur des poumons peut se faire au travers du nez par masque nasal (technique dite non-invasive) ou par l'intermédiaire d'une canule placée dans la trachée du malade par une trachéotomie (technique dite invasive).

Ces deux techniques sont très complémentaires. La **ventilation par masque nasal** est souvent proposée aux personnes les moins lourdement touchées et constitue une solution pertinente pour de nombreux malades, même si, pour certains, elle peut être temporaire. La **trachéotomie** est pour sa part proposée aux malades les plus gravement touchés, notamment ceux dont la durée de ventilation atteint 16 à 22 heures par jour du fait de la sévérité de leur maladie. La trachéotomie est plus efficace car elle autorise une ventilation sans fuite et la canule est stable. Mais elle est aussi plus contraignante : nécessité de changer la canule, de la nettoyer, d'effectuer les aspirations endotrachéales (geste quotidien qui consiste à maintenir la liberté des voies respiratoires du malade) ou les soins, nécessité de faire appel à une tierce personne pour effectuer ces soins pour les malades lourdement dépendants, atteinte à " l'intégrité corporelle " du malade, regard des autres... Elle impose donc d'assez nombreuses contraintes au malade et à son entourage.

A ce jour, le débat reste ouvert en Europe sur la pertinence respective de ces deux techniques : à quel moment passer de l'une à l'autre ? faut-il nécessairement attendre une situation aiguë pour pratiquer la trachéotomie ? C'est un des enjeux discuté au cours de ce congrès.

### L'oxygénothérapie dite de longue durée par lunette nasale

*Qui ? maladies pulmonaires chroniques (par exemple bronchite chronique, problèmes respiratoires liés au tabagisme)*

*Combien de personnes ? environ 40 000 malades potentiellement en France*

Il ne s'agit pas d'une technique de ventilation mécanique mais elle concerne aussi de nombreux insuffisants respiratoires notamment les insuffisances liées au tabagisme.

Elle consiste à faire respirer au malade de l'air enrichi en oxygène par voie nasale, à partir d'une source d'oxygène gazeuse, liquide ou issue d'un appareil qui concentre l'oxygène de l'air ambiant.

### **La pression positive continue**

*Qui ? syndromes d'apnées du sommeil*

*Combien de personnes ? au moins 100 000 malades traités en France*

Elle est pratiquée par masque nasal la nuit. Elle permet d'éviter la fermeture des voies aériennes supérieures à l'origine de ces apnées.

## Le système de ventilation à domicile en France

Historiquement, la France a joué un rôle majeur dans le développement de la ventilation à domicile. D'abord parce que les principales techniques de ventilation sont nées à Lyon, sous l'impulsion du Pr. Paul Sedaillan, titulaire de la Clinique des maladies infectieuses à l'Hôpital de la Croix-Rousse et Directeur de l'Institut Pasteur à Lyon. Des démarches similaires furent également engagées dans les mêmes périodes à Garches (Hôpital Raymond Poincaré), à Paris et à Montpellier.

La France fut également l'un des premiers pays à mettre en place un système de prise en charge réellement organisé et performant. Unique en Europe, le système français permet une prise en charge à domicile des soins avec une véritable coordination entre le service hospitalier, le réseau de distribution de matériel, le médecin traitant, les infirmières, les kinésithérapeutes, le malade et sa famille.

La France fut également la première, avec la Suède, à voir apparaître un vrai programme de soins à domicile. Celui-ci fut lancé dans les années 50 par l'Association Lyonnaise de Lutte contre les Poliomyélites (ALLP).

- **Le système français de prise en charge : un modèle de coopération**

Unique en Europe, le système français de prise en charge à domicile des insuffisants respiratoires est l'un des mieux organisés du monde. C'est une véritable " chaîne de santé " entre le service hospitalier, le réseau de distribution du matériel, le médecin traitant, les infirmières et kinésithérapeutes libéraux et le malade et sa famille.

L'hôpital fait le bilan de l'insuffisance respiratoire, pose l'indication de la ventilation à domicile, choisit l'appareillage, définit les caractéristiques de réglage des appareils et participe à l'éducation du malade et de sa famille.

L'un des deux circuits de distribution (associatif ou commercial) prend alors le relais, sur prescription médicale.

- **Le réseau associatif** : les associations régionales sont regroupées dans 2 organismes : l'**ANTADIR** (Association Nationale pour le Traitement A Domicile des Insuffisants Respiratoires), et le **GARAD** (Groupement des Associations Régionales d'Aide à Domicile) sur tout le territoire national. Elles mettent à disposition des patients l'appareillage, le petit matériel (sondes, canules, etc.) et l'oxygène. En complémentarité avec l'hôpital, elles assurent l'information et l'éducation du patient, de son entourage et des paramédicaux libéraux. Enfin, elles se chargent de l'installation, de la maintenance et du dépannage 24h/24h.

- **Le réseau commercial de distribution** est en forte progression : indépendants ou filiales d'établissements pharmaceutiques producteurs de gaz, ils assurent le même type de prestations que le réseau associatif.

Depuis 1999, le coût de ces prestations est uniformisé sur le territoire français. Il est défini dans le cadre de la LPPR (Liste des produits et prestations remboursables).

- **Le problème des soins à domicile pour les personnes lourdement dépendantes**

Si la prise en charge technique de l'insuffisance respiratoire est performante, **la prise en charge globale des besoins se révèle insuffisante pour les personnes lourdement dépendantes**. En effet, ces personnes doivent avoir recours à une tierce personne pour assurer les principaux actes de leur vie quotidienne et notamment les soins de ventilation qui leur incombent : changement de canule, aspirations endotrachéales (gestes quotidiens qui consistent à maintenir la liberté des voies respiratoires du malade), etc.

Or le financement des aides humaines, tel qu'il est organisé actuellement, est loin de répondre à l'ensemble de leurs besoins.

**Le financement des aides humaines est insuffisant**

L'insuffisance du financement concernant les aides humaines relève d'un constat général. La nouvelle loi du 11 février 2005 (Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) devrait permettre d'améliorer la réponse aux besoins réels des personnes.

- *Création d'une prestation de compensation :*

A partir d'une évaluation individualisée des besoins de la personne, cette prestation devrait, au vu de son projet de son projet de vie, apporter des réponses globales en termes de financement d'aides techniques et d'aides humaines.

Une première circulaire, datée du 11 mars 2005, devrait permettre d'améliorer, avant la fin du premier semestre 2005, le financement des aides humaines des personnes les plus dépendantes.

- *La délégation de gestes de soin*

La loi du 11 février 2005 rend possible la délégation de gestes de soin : c'est la possibilité, pour une personne en situation de handicap, de faire faire par une personne de son choix les gestes médicaux qu'elle aurait pu réaliser sur elle-même si elle n'avait pas été en situation de handicap.

Ce texte complète donc le décret du 27 mai 1999, qui permet à toute personne ayant reçu une formation ad hoc de pratiquer des aspirations endotrachéales, allégeant ainsi les contraintes des personnes dépendantes.

Les associations de malades restent néanmoins vigilantes quant à la réelle efficacité de ces nouveaux dispositifs.

## Ventilation à domicile de l'enfant présentant une insuffisance respiratoire

La ventilation non invasive (VNI) est une technique d'assistance respiratoire en plein essor chez l'enfant et le nourrisson, mais reste sous-utilisée malgré ses nombreux avantages. Dans cette tranche d'âge, ce traitement est généralement institué sur des critères qui n'ont pas été validés par des études scientifiques.

Les évaluations doivent se poursuivre pour préciser les critères d'institution, les effets physiologiques sur les muscles respiratoires, la croissance du système respiratoire, l'activité inspiratoire et, surtout, le bénéfice en termes de développement psycho-neurologique et qualité de vie.

### Une technique sous-utilisée

Un nombre important de maladies qui peuvent être responsables d'une insuffisance respiratoire chronique dans l'enfance (comme les maladies neuromusculaires, les anomalies des voies aériennes, de la cage thoracique et/ou du poumon, ou les anomalies du contrôle ventilatoire) sont avant tout des maladies qui se traduisent par une hypoventilation alvéolaire qui peut être améliorée par une assistance ventilatoire. Dans ces situations, un traitement par oxygène seul (oxygénothérapie) est non seulement incapable d'améliorer les symptômes cliniques, mais elle peut également aggraver l'insuffisance respiratoire en favorisant ou en majorant une éventuelle accumulation de gaz carbonique dans le sang (hypercapnie).

La ventilation non invasive (VNI) ne nécessite pas d'intubation endotrachéale car il s'agit d'une ventilation en pression positive. Elle représente donc une technique d'assistance ventilatoire particulièrement intéressante en pédiatrie. Par définition non invasive, elle peut être appliquée à la demande, préférentiellement la nuit, ce qui réduit les complications éventuelles, l'inconfort et les difficultés socio-familiales inhérentes à la ventilation invasive par trachéotomie.

Cette technique s'avère pourtant sous-utilisée en pédiatrie, ce qui a été démontré par une étude nationale publiée en 2003 dans la revue *Pediatric Pulmology*, recensant les patients âgés de moins de 18 ans et recevant une VNI à domicile depuis au moins 3 mois.

### Etude nationale française sur la ventilation non invasive à domicile chez l'enfant

(Auteurs : B. Fauroux, C. Boffa, I. Desguerre, B. Estournet, H. Trang)

**102 patients** ont été inclus dans cette étude, pris en charge dans 15 centres.

7% des patients avaient moins de 3 ans, 35% étaient âgés de 4 à 11 ans et 58% avaient plus de 12 ans.

34% des enfants présentaient une maladie neuromusculaire, 30% un syndrome d'apnée du sommeil et/ou des anomalies cranio-faciales, 17% une mucoviscidose, 9% un syndrome d'Ondine, 8% une déformation thoracique à type de scoliose, et 2% des pathologies autres.

L'indication de la VNI était une hypoventilation alvéolaire nocturne dans 67% des cas, une exacerbation respiratoire aiguë dans 28% des cas, et une prise de poids insuffisante pour 21% des patients.

Cette étude nationale confirme la probable sous-utilisation de cette technique d'assistance ventilatoire à domicile chez l'enfant, dans un pays qui possède pourtant une grande expérience chez l'adulte.

Deux raisons principales se dessinent :

- les signes de l'insuffisance respiratoire chronique sont souvent plus discrets chez l'enfant que chez l'adulte et donc plus souvent méconnus
- cette technique est plus difficile à réaliser chez les jeunes enfants et surtout chez les nourrissons.

Peu d'études physiologiques sur la VNI ont été réalisées chez l'enfant. Les modes ventilatoires et les réglages les plus appropriés pour chaque pathologie n'ont pas été clairement définis, et les critères justifiant la mise en route de la VNI sont essentiellement basés sur des conférences de consensus qui concernent les maladies neuromusculaires. Quelques études récentes démontrent néanmoins l'intérêt de la VNI dans certaines pathologies pédiatriques autres que neuromusculaires, responsables d'une hypoventilation alvéolaire.

### **Absence de spécificités techniques liées au jeune enfant ou au nourrisson**

Sur un plan pratique, les modes ventilatoires et les réglages les plus appropriés pour chaque maladie restent mal définis chez l'enfant. Par ailleurs, l'évolution et les performances des différents équipements disponibles pour la VNI progressent plus rapidement que les indications et évaluations scientifiques. L'absence de masques de ventilation spécifiquement adaptés pour le jeune enfant et le nourrisson représente une limitation importante à la VNI en pédiatrie.

Chez les jeunes enfants, le masque nasal est préféré car son volume est réduit, il facilite la communication et permet l'expectoration. Il est également moins claustrophobique et autorise l'utilisation d'une tétine, ce qui favorise le sommeil et la fermeture de la bouche chez le nourrisson. Mais peu de masques industriels sont disponibles pour l'enfant et surtout pour les nourrissons. Ceci explique pourquoi la VNI n'est possible que dans un nombre restreint de centres pédiatriques hautement spécialisés, qui ont la possibilité de réaliser sur place des masques moulés.

Le masque nasal représente un déterminant essentiel pour le succès de la VNI. La personne malade sera incapable de tolérer ou d'accepter la VNI en cas d'inconfort facial, de lésions cutanées ou de fuites importantes. L'évaluation de la tolérance à court, moyen et long terme du masque nasal est donc un élément essentiel. Par ailleurs la VNI est généralement utilisée pendant le sommeil, ce qui

représente la majeure partie du jour et de la nuit chez les jeunes enfants. Chez ces jeunes patients, il y a ainsi un risque accru de lésions cutanées et de déformations faciales.

La VNI possède comme principal avantage de pouvoir être aisément utilisée à domicile, ce qui associe, à moindre coût, un meilleur potentiel de développement psycho-social de l'enfant et de la famille.

L'instauration d'une VNI à domicile nécessite des procédures diagnostiques appropriées, le choix adéquat du ventilateur et des réglages, une famille coopérative et bien éduquée, associé à une structure de soins à domicile bien organisée et formée à la pédiatrie. Avant le retour à domicile, le statut respiratoire du patient doit avoir été évalué sur le ventilateur destiné pour le domicile.

# Obésité, insuffisance cardiaque : des problématiques spécifiques

## 1 - Obésité :

Plusieurs études récentes montrent que l'obésité est en nette augmentation dans tous les pays développés, y compris chez l'enfant. Elle a des conséquences sur le plan cardio-vasculaire, sur le plan du diabète, mais aussi au niveau respiratoire, principalement la nuit.

Environ 10% des personnes obèses développent un **syndrome appelé obésité-hypoventilation (SOH)** : ces personnes n'arrivent pas à éliminer suffisamment de gaz carbonique pendant leur sommeil (hypercapnie). Elles peuvent aussi développer également des apnées de sommeil, c'est-à-dire des arrêts respiratoires par fermeture des voies aériennes supérieures.

Des études scientifiques ont démontré très clairement que ces problèmes respiratoires sont bien liés au surpoids et non à une maladie pulmonaire parallèle. Si le phénomène est observé tout le temps, même en dehors des périodes de sommeil, les problèmes respiratoires s'aggravent alors (comme pour tout le monde, la respiration est plus mauvaise quand on dort).

Pour répondre à ces problèmes, la technique d'assistance ventilatoire par pression positive continue traite les apnées en dilatant les voies aériennes, mais elle ne ventile pas. Pour répondre au problème d'hypoventilation, il est donc nécessaire d'avoir recours à la ventilation par masque nasal, non invasive.

## Quelques chiffres :

30% des adultes sont en surpoids en France  
10% ont un index de masse corporelle supérieure à 30 kg/m<sup>2</sup>  
Les problèmes de surpoids ont augmenté de 16% en 3 ans en France

Le développement actuel des techniques d'exploration pendant le sommeil devrait augmenter le nombre des diagnostics. Les entreprises impliquées dans le développement des techniques de ventilation non invasive s'intéressent donc de plus en plus à ces populations.

## 2 – Insuffisance cardiaque

L'allongement de la durée de vie conséquent aux progrès de la médecine explique l'augmentation de la prévalence des insuffisances cardiaques. On estime qu'un million de personnes sont concernées en France aujourd'hui.

L'insuffisance cardiaque peut avoir une conséquence sur la fonction respiratoire quand la fonction cardiaque est amputée des 2/3. Alors, le patient a une forte probabilité pour développer des troubles respiratoires sous la forme d'une respiration périodique et d'apnées. Ces apnées seront centrales (arrêt de la commande respiratoire centrale, au niveau du cerveau) et obstructives (fermeture des voies aériennes) et on constate un niveau de mortalité plus fort chez ces personnes.

L'assistance respiratoire relevant traditionnellement de la pneumologie, son intérêt pour les maladies cardio-vasculaires constitue un enjeu récent, et les cardiologues commencent tout juste à s'y sensibiliser aujourd'hui. Un diagnostic complet sur les problèmes respiratoires d'un patient traité pour insuffisance cardiaque est rendu difficile aujourd'hui car ces patients sont rarement explorés pendant la nuit. Une telle exploration semble donc nécessaire, ainsi qu'une formation spécifique des médecins cardiologues sur les techniques d'assistance respiratoire.

A l'heure actuelle, les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque se voient proposer 2 techniques d'assistance ventilatoire :

- la pression positive continue
- ou
- un mode de ventilation particulier appelé " ventilation auto-adaptative " (ventilation non invasive reposant sur le principe d'un masque nasal).

# **ANNEXES**

## Historique de la ventilation à domicile en France

### 1952-1953 : Lyon, capitale de l'assistance respiratoire

Pour lutter contre les premières épidémies de poliomyélites responsables de paralysies respiratoires définitives, le Professeur Paul SEDAILLAN, titulaire de la Clinique des maladies infectieuses à l'Hôpital de la Croix-Rousse et Directeur de l'Institut Pasteur à Lyon, entreprend les premiers travaux visant à transférer les technologies d'assistance respiratoire utilisées à l'hôpital vers le domicile :

- **Utilisation des premiers appareils** tel le poumon d'acier (1928) : un cylindre métallique étanche capable de provoquer les mouvements respiratoires du malade. Il nécessitait de se glisser tout entier dans le cylindre, ne laissant dépasser que la tête du malade.
- **Mise au point des premiers respirateurs de réanimation** utilisés à l'hôpital (1953). Encombrant et nécessitant une surveillance continue, ils n'étaient utilisables qu'en milieu hospitalier.
- **Développement de la trachéotomie**, adaptation d'une technique ancienne, qui rendit possible l'aspiration des sécrétions. Technique assez contraignante qui imposa rapidement la mise au point d'appareils destinés à assurer la permanence de la ventilation par insufflation d'un volume d'air équivalent à celui d'une inspiration normale.
- **Développement des premiers respirateurs légers** permettant, pour la première fois, d'envisager le retour à domicile des malades. L'un des premiers respirateurs de ce type fut fabriqué par l'équipe du Professeur Sédailan à partir d'un moteur électrique d'essuie-glace de 2 Cv de Citroën (appareil de Vincent et Jandeau). Le "Radcliffe", d'origine anglaise, fonctionnait, pour sa part, au moyen d'un moteur électrique et d'un poids pour la compression de l'air insufflé dans les poumons. Toutefois, l'adaptation de ces techniques au domicile des malades posait encore des problèmes de surveillance, d'apport en oxygène...

### 1954 : Création de la première association de prise en charge, l'ALLP

Soucieux de favoriser le retour à domicile des jeunes enfants atteints de poliomyélite, le Professeur SEDAILLAN crée l'ALLP, l'Association Lyonnaise de Lutte contre la Poliomyélite.

### 1960 : premier retour à domicile d'un malade

L'ALLP permet le retour à domicile d'un enfant de 7 ans, atteint de poliomyélite. Simultanément, d'autres associations de traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire se créent : notamment l'Association d'Entraide des Polios et handicapés (ADEP) à Paris.

### **1974 : Prise en charge par la sécurité sociale**

Face au nombre croissant d'insuffisants respiratoires et grâce à une organisation plus structurée de prise en charge, une convention est passée avec la Sécurité Sociale en 1974. Elle assure aux malades un remboursement sur la base d'un forfait journalier.

L'insuffisance respiratoire chronique grave est aujourd'hui l'une des 30 affections de longue durée prises en charge à 100 % par la Sécurité Sociale.

### **1981 : Création de l'ANTADIR**

L'ANTADIR (Association Nationale pour le Traitement A Domicile des Insuffisants Respiratoires) est créée pour étendre à toutes les régions le modèle associatif mis au point à Lyon. Elle fédérait, au 1<sup>er</sup> janvier 96, 33 associations régionales intervenant auprès de 41 000 malades.

### **1982 : Développement de l'oxygénothérapie au long cours**

Cette technique, dont l'efficacité est démontrée par des travaux réalisés en Angleterre et aux Etats-Unis se développe en France avec la mise au point des premiers extracteurs d'oxygène. Mis au point à l'hôpital de la Croix-Rousse à Lyon, ces derniers suppriment l'utilisation de bouteilles d'oxygène dont le coût est élevé.

### **1983-84 : Premiers traitements des syndromes d'apnée du sommeil**

La ventilation spontanée en pression positive continue est appliquée, pour la première fois, aux syndromes d'apnée du sommeil (SAS).

### **1985 : Apparition du masque nasal**

Apparition de la ventilation par masque nasal, une technique non-invasive qui permet d'utiliser un respirateur sans avoir à introduire un matériel étranger dans le corps du malade. Elle contribuera largement au développement de l'assistance respiratoire à domicile. Elle favorisera notamment l'explosion du traitement des syndromes d'apnée du sommeil à partir de la fin des années 80. C'est aujourd'hui la technique la plus utilisée.

### **1988 : Premier appareil de diagnostic des troubles respiratoires du sommeil**

En 1988, l'hôpital de la Croix Rousse, toujours à la pointe des techniques, et le laboratoire INSERM U 280, mettent au point le " *Respisomnographe* ", permettant le diagnostic des troubles respiratoires pendant le sommeil.

### **Depuis 1990 : Forte implantation de la ventilation à domicile en Europe**

L'efficacité des techniques de ventilation à domicile et leur pertinence socio-économique contribuent largement à leur développement en France, pays pionnier en la matière, mais également à leur implantation dans toute l'Europe.