

PARCOURS PATIENT SOMMEIL

à l'APHP et en Ile de France

Etat des lieux et propositions d'organisation

Pr P.Escourrou

**Centre de Médecine du Sommeil,
Physiologie-Explorations Fonctionnelles
Hôpital Bécclère, 92140 Clamart**

pierre.escourrou@aphp.fr

(rapport rédigé à la demande de la CME et soumis pour relecture
aux centres de physiologie ayant une activité sommeil à l'APHP)

Objet:

Les troubles du sommeil représentent à la fois des pathologies spécifiques et des pathologies associées intéressant de nombreuses spécialités (neurologie, cardiologie, pneumologie, ORL, pédiatrie, psychiatrie, endocrinologie, anesthésie...), faisant de cette matière une discipline transversale dont la prise en charge complexe impose la multidisciplinarité.

Plus de 80 troubles du sommeil spécifiques sont répertoriés dans la classification internationale des troubles du sommeil (ICSD3):

- les insomnies (10% sévères dans la population générale)
- les troubles respiratoires au cours du sommeil (5% de la population générale adulte et enfants)
- les hypersomnies d'origine centrale non reliées à un trouble du rythme circadien, trouble respiratoire ou autre cause de troubles du sommeil nocturne,
- les troubles du rythme circadien,
- les parasomnies (type somnambulisme par exemple),
- les mouvements anormaux en relation avec le sommeil.

La spécificité de cette prise en charge somnologique a fait l'objet de la reconnaissance récente de nos tutelles ministérielles avec la création de la Formation Spécialisée Transversale (FST Sommeil) au JO du 26 avril 2017 et reprise par la loi de réforme du troisième cycle des études médicales (20 décembre 2017).

La lettre de mission du Président de la CME comporte:

- 1- "la participation au Groupe de travail organisé par la DOMU sur l'activité sommeil à l'APHP
- 2- "point sur l'accès aux soins des patients atteints d'un trouble du sommeil, sur les filières existantes et de proposer un parcours de soins comprenant le suivi des patients chroniques à domicile en tenant compte des liens ville-hôpital
- 3- "animer un groupe de travail sur l'intégration des spécificités liées aux troubles du sommeil dans Orbis

L'objectif de ce rapport est de compléter le rapport d'activité du groupe de travail « sommeil à l'APHP » 2018 par l'analyse des besoins et des propositions de parcours patient sommeil à l'APHP.

1- Etat des lieux de la prise en charge du sommeil à l'APHP

Le bilan de l'activité Sommeil à l'APHP (année 2015, derniers chiffres disponibles, Rapport Prise en Charge du Sommeil APHP, 2018)

L'activité de « Médecine du sommeil » comporte une activité diagnostique, à travers la réalisation d'examen complémentaires, mais aussi une démarche clinique et thérapeutique avec suivi de ces patients qui se fait dans la durée puisqu'il s'agit le plus souvent de pathologies chroniques.

Les hospitalisations avec actes de sommeil:

En 2015: **11303 séjours** comportant un acte de sommeil ont été réalisées à l'APHP. Il faut noter que l'augmentation d'activité a été importante dans l'ensemble des centres: de l'ordre de +30% en deux ans.

La plupart des hospitalisations partielles ou complètes avec actes de sommeil sont réalisées dans des structures de physiologie pour 70% d'entre elles, puis de pédiatrie pneumologique 8%, nutrition 6%, pneumologie 4%, et physiologie pédiatrique, endocrinologie, cardiologie pour 3% chacune. Deux centres de l'APHP sont nettement centrés sur l'hospitalisation complète : Pitié-Salpêtrière (Neurologie) avec 2623 hospitalisations et Raymond Poincaré avec 568. Bichat (1344) et l'Hôtel Dieu (1731) sont les plus importants centres d'HDJ.

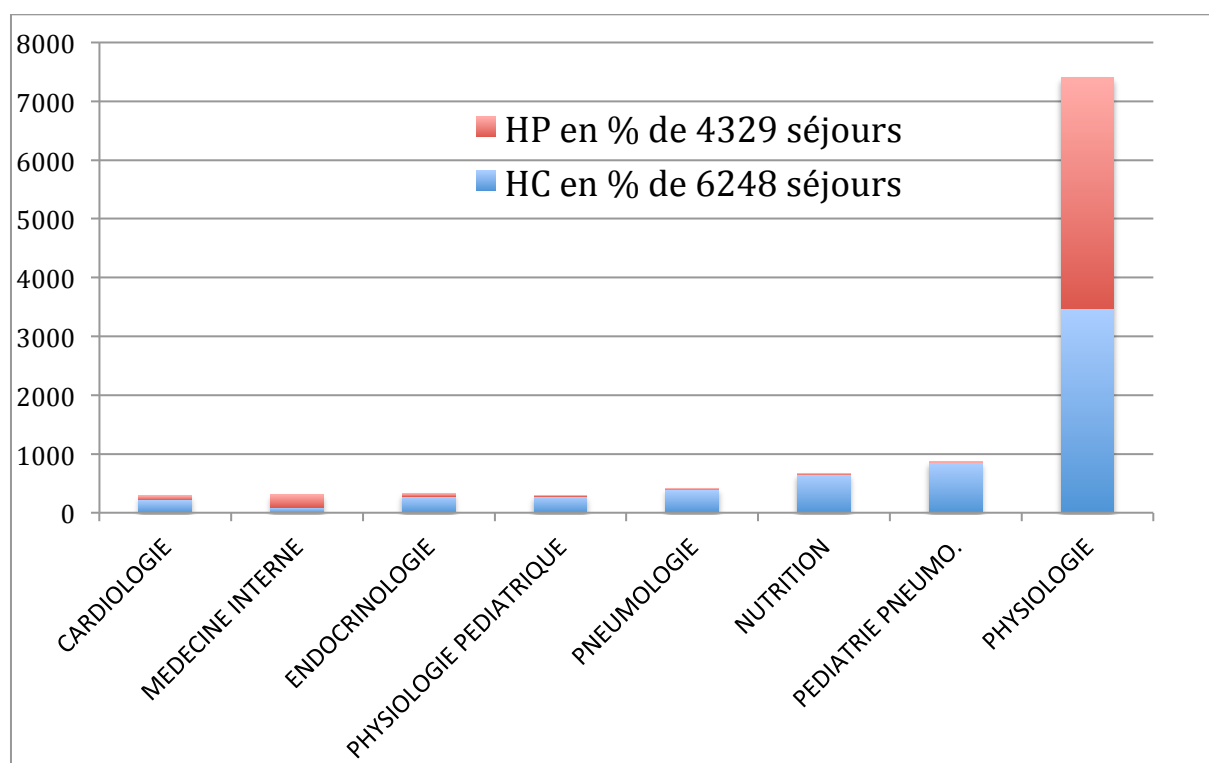


Fig. 1 Répartition des séjours avec acte sommeil en fonction des spécialités en 2015.

Les hospitalisations avec diagnostic de sommeil sans acte de sommeil.

35 hôpitaux produisent des diagnostics de sommeil sur des séjours en cours d'hospitalisation sans pour autant réaliser d'actes classés CCAM sommeil (nombre de séjours **19.665**). Cette activité apparaît comme une activité éclatée répartie entre quelques gros centres clairement labellisés « sommeil » et d'autres qui peuvent avoir coté le diagnostic « sommeil » comme un code secondaire dans un contexte de polypathologie chronique : obésité, diabète, épilepsie de l'enfant, pathologie respiratoire.

Les principales spécialités concernées sont sur la Fig. 2.

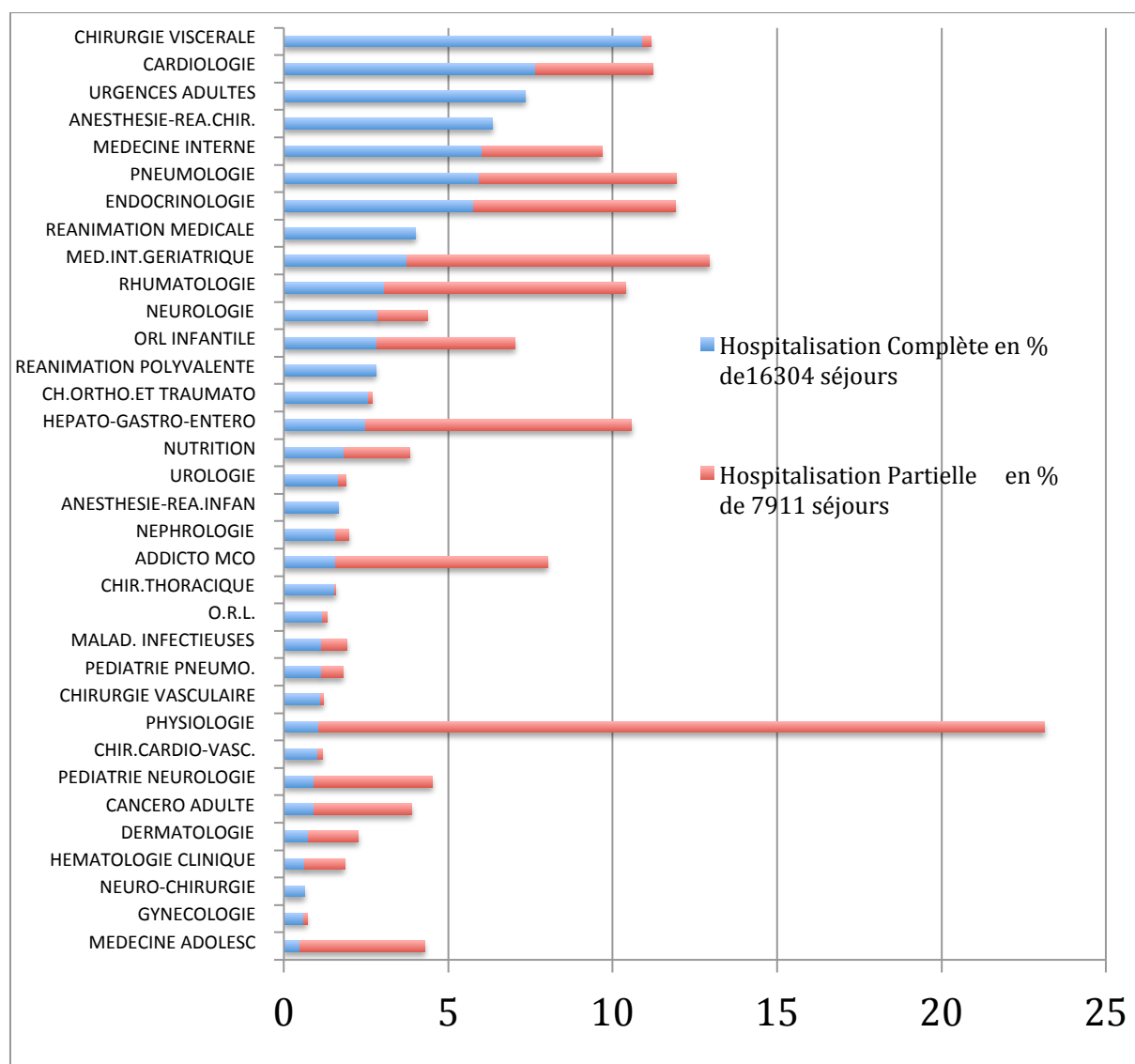


Fig. 2: Spécialités qui produisent des diagnostics de sommeil en séjours en HP ou en HC sans acte CCAM sommeil.

15 services de Physiologie (A.Paré-R.Poincaré , A.Béclère, Bichat-Louis Mourier, Cochin, Saint-Antoine, Trousseau, Lariboisière, HEGP, Henri-Mondor, **Necker**, Avicenne-Jean Verdier, **Robert Debré**, Pitié-Charles Foix) sont les principaux producteurs de diagnostics avec les 2 services spécialisés de l'Hôtel-Dieu et de la Pitié Salpêtrière (Fig. 3). Prise en charge: **enfants, adulte , adulte et enfant.**

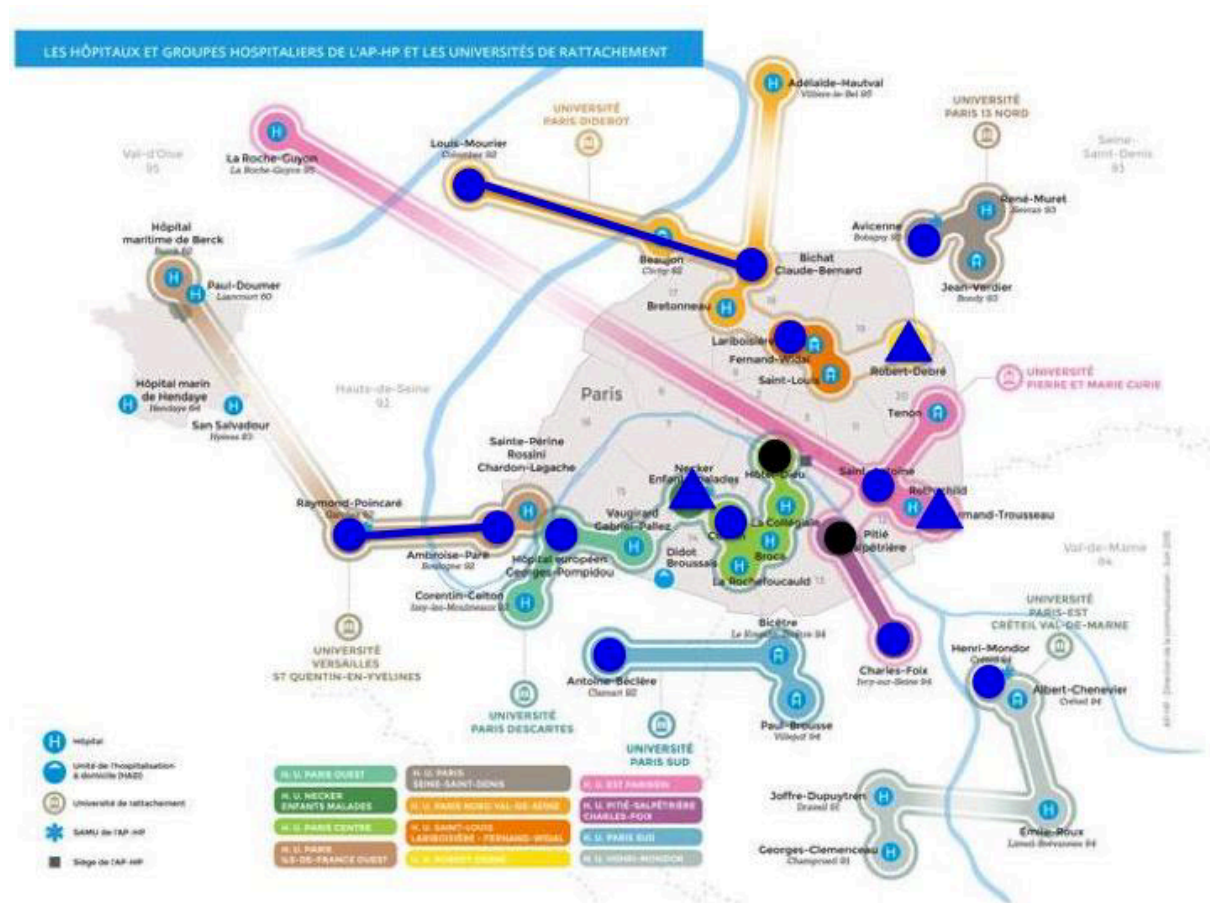


Fig. 3: **En bleu**, les activités sommeil insérées dans un service de Physiologie – Explorations Fonctionnelles, **Cercle**: activité adulte, **Triangle** : activité pédiatrique. En **noir** deux centres hors Service de Physiologie (Hôtel-Dieu en médecine du travail; La Pitié en neurologie) (source: Activités de prise en charge des pathologies du sommeil et de la vigilance dans les services de Physiologie – Explorations Fonctionnelles de l’AP-HP. Collégiale de Physiologie décembre 2017).

De nombreuses autres spécialités participent aux séjours avec actes diagnostiques selon une distribution très variable d'un site à l'autre mais en général essentiellement adaptée aux troubles respiratoires du sommeil.

Activité ambulatoire:

Les données d'activité disponibles ne permettent pas d'isoler les actes ambulatoires (non associés à une HC ou HP), pourtant ces explorations sont nombreuses à l'APHP.

Les résultats de l'enquête menée dans les services de Physiologie (Activités de prise en charge des pathologies du sommeil et de la vigilance dans les services de Physiologie –

Explorations Fonctionnelles de l'AP-HP. Collégiale de Physiologie décembre 2017) indiquent un nombre de plus de **3700 Polysomnographies** (PSG) ambulatoires réalisées chaque année (dont plus de 200 en pédiatrie).

Le nombre de **Polygraphies respiratoires** (PG) ambulatoires déclaré est de plus de **3000** en Physiologie.

Les PG, très souvent les seules explorations du sommeil, réalisées dans les services de Pneumologie, ORL, Nutrition, Cardiologie, Gériatrie... ne sont pas recensées mais sont pourtant très nombreuses en hospitalisation comme le montre la Fig 1.

On peut s'étonner d'ailleurs que ces actes typiquement adaptés à la médecine ambulatoire (Recommandations American Academy of Sleep Medicine 1994, 2007) soient si souvent réalisés en hospitalisation (sauf s'il s'agit de patients handicapés sur le plan physique ou mental ou résidant à distance). Certes la valorisation en est très différente mais est-ce vraiment souhaitable pour l'AMO?

PG acte CCAM GLQP007	Prix de l'acte : 145,92 euros
Hospitalisation partielle:	543 euros
Hospitalisation complète:	1400 euros

Au total les explorations ambulatoires en physiologie (PG 3000 et PSG 3700) représentent environ l'équivalent de 60% du total de l'activité en HP + HC. Cette valeur pour l'APHP est certainement sous-estimée car d'autres services réalisent des explorations ambulatoires dont les statistiques sont inconnues et qui n'ont pas été l'objet d'enquête déclarative (pneumologie, cardiologie, nutrition, ORL...).

La demande interne "potentielle"

Ce besoin peut être modélisé pour le Syndrome d'Apnées à partir des pathologies cardiovasculaires et métaboliques pour lesquelles la prévalence de l'association avec le SAS est connue (de 30 à 60%) (Escourrou et al, EMC 2015). Le nombre total patients vus à l'APHP en 2015 pour chaque diagnostic multiplié par cette valeur de prévalence donne les résultats de la Fig. 4:

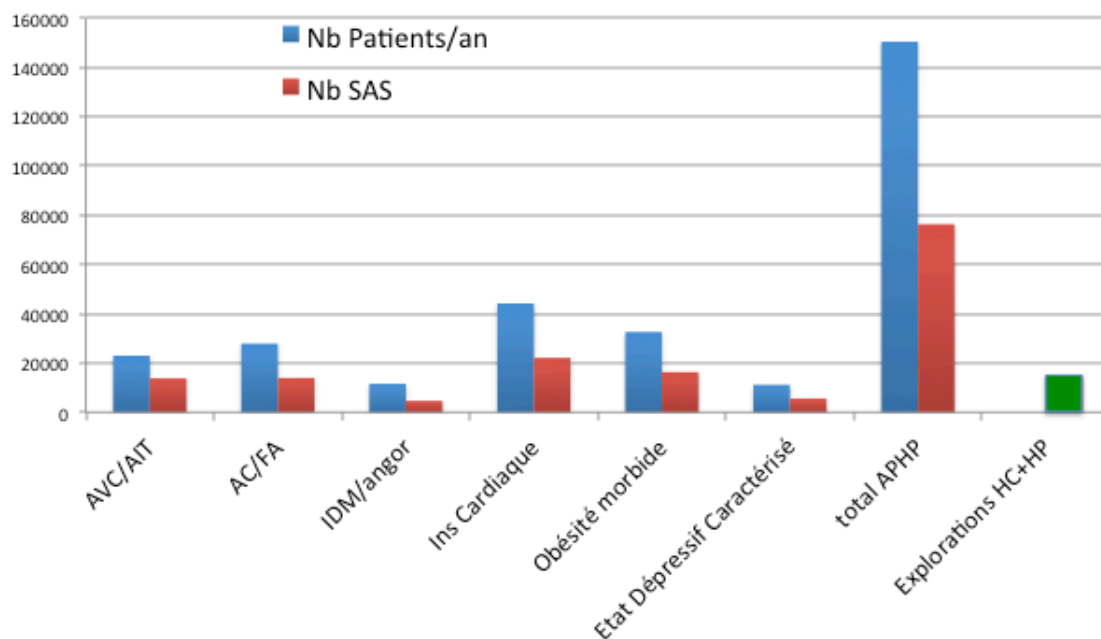


Fig. 4 Besoins "théoriques" en exploration de SAS à l'APHP en fonction des diagnostics (en bleu) et des prévalences connues de SAS dans chaque pathologie: nombre en rouge. Nombre total de séjours avec une exploration du sommeil en 2015 (en vert)

La capacité d'explorations, toutes pathologies confondues, en demande interne et externe et en HP ou HC ne représente que **12% de cette demande potentielle**. Un grand nombre de patients qui sont hospitalisés à l'APHP chaque année, échappe donc à la recherche de SAS avec un risque accru d'accidents liés à la somnolence et une incidence plus élevée de pathologie cardiovasculaires et métaboliques.

Les besoins en sommeil exprimés par les collégiales

Une enquête a été réalisée en mai-juin 2017 auprès de 20 collégiales pouvant utiliser des "ressources sommeil". Le questionnaire très simple comportait une réponse directe par mail à 3 QS:

1-Vos collègues pratiquent-ils des explorations du sommeil? *OUI/NON*

-Si *OUI*: A votre connaissance quelles personnes/services sont impliqués

2- Vos collègues utilisent-ils des ressources sommeil (consultations, explorations)? *OUI/NON*- Si oui: *APHP ou externe*?

3-Les besoins éventuels d'expertise "sommeil" de votre discipline sont-ils couverts actuellement par les ressources de l'APHP: *OUI/NON*

-si *NON*: pour quelle(s) raison(s) à votre avis:

Les résultats obtenus figurent sur le tableau:

Collégiale	besoin	réalisé en interne	réalisé en externe
Anesthésie	OUI	NON (délais)	OUI (PG)
Cardiologie	OUI	OUI/NON	NON
Med Interne	OUI	OUI	NON
Néphrologie	OUI	OUI	NON
ORL (Bichat)	OUI	OUI	NON
Pédiatrie Neuro	OUI	OUI	NON
Pédiatrie Pneumo	OUI	NON (délais >6 mois)	NON
Pédiatrie Réadaptation	OUI	NON (délais)	NON
Psychiatrie	OUI	NON (délais)	OUI
Rhumatologie	NON(rare)		
Urologie	OUI	NON (délais)	OUI

Les **10/11** collégiales ayant répondu expriment des besoins de "ressources sommeil"
5 ne trouvent pas les ressources en interne, parmi celles ci, **3** adressent leurs patients à la ville. Les autres patients **ne sont pas explorés**.

Ces difficultés pour obtenir des explorations dans les services de sommeil ont poussé de nombreux services à s'équiper d'enregistreurs polygraphiques ou à faire appel à des ressources en ville à des niveaux d'expertise hétérogènes pour prendre en charge les malades par exemple dans le cadre d'un dépistage urgent de pathologie respiratoire du sommeil avant un acte chirurgical (anesthésie, nutrition, chirurgie viscérale). Cette pénurie de ressources a favorisé une dispersion et une hétérogénéité des modes de prise en charge.

Les spécificités de prise en charge de certains services à l'APHP:

Les 3 centres dont l'activité en hospitalisation est la plus importante (Bichat, Hôtel-Dieu et Salpêtrière) ont une prise en charge élargie mais qui ne suffit toujours à répondre à l'ensemble des besoins, chaque centre s'étant plus ou moins spécialisé dans des activités correspondant à sa labellisation de CRMR ou CCMR.

Plusieurs centres plus périphériques prennent en charge certaines pathologies suivant des protocoles en rapport avec les pratiques médicales locales et qui nécessitent des compétences spécifiques.

C'est le cas par exemple des patients:

- des centres de référence maladies neuromusculaires et centre de compétence hypersomnies rares (Fédération Sommeil R. Poincaré-A.Paré)
- patients adolescents et adultes nécessitant une prise en charge ortho-chirurgicale (chirurgie orthognatique après une éventuelle préparation d'orthopédie dento-faciale) (St Antoine),
- atteints de fibrose pulmonaire avec une collaboration entre pneumologues et physiologistes (Avicenne)
- de Lariboisière pour la diabétologie, les bilans d'HTA, l'ORL, la psychiatrie, la neurologie, la cardiologie, l'unité douleur, la gériatrie, la néphrologie et la pneumologie du GH.

L'activité pédiatrique est également fonction des pratiques cliniques locales qui diffèrent dans chacun des trois centres pédiatriques (Robert Debré, Necker et Trousseau)

- Necker pour les patients des nombreux CRMR de Necker et le "Réseau Sommeil Paris Descartes » avec l'Hôtel Dieu et l'HEGP.
- Trousseau pour le CR des maladies osseuses constitutionnelles, CC des maladies neuromusculaires pédiatrique et CR des maladies de la croissance
- Robert Debré pour le CRMR sur la maladie d'Ondine et pour les narcolepsies et hypersomnies rares, participation aux CRMR malformations ORL rares (MALO) et au centre de compétence de l'obésité de l'enfant
- Saint-Antoine qui a mis en place une activité pédiatrique de polysomnographies ambulatoires en partenariat avec l'hôpital Necker.

Plusieurs centres ont une activité en forte croissance liée à la chirurgie bariatrique pour l'adulte et/ou l'enfant: Antoine Béclère, Ambroise Paré, HEGP, Louis Mourier, Jean Verdier, Trousseau.

Des programmes d'Education thérapeutique validés par l'ARS sont en place dans plusieurs centres de sommeil de l'APHP : St Antoine, Béclère, Mondor et Bichat pour le SAS chez l'adulte et Necker pour la VNI chez l'enfant.

La plupart des centres ont mis en place des relations privilégiées avec les Centres de Santé environnants ou ont développé des réseaux avec les médecins de ville, généralistes ou ORL et orthodontistes en particulier pour la prise en charge des troubles respiratoires de l'enfant et de l'adulte en population générale.

Des démarches d'affiliation avec des structures externes à l'APHP permettant d'augmenter les synergies locales sont en cours dans le cadre de l'accréditation de la SFRMS. C'est le cas d'Antoine Béclère avec l'HIA de Percy à Clamart avec un partage des tâches en fonction des pathologies et un échange de personnel.

La demande externe à l'APHP

www.aphp.fr recense **108 Consultations** dont seulement 5 services avec au moins une consultation pédiatrique (Tableau)

Consultation "Trouble du Sommeil" à l'APHP en 2018 (www.aphp.fr)

- [Hôpital Pitié-Salpêtrière](#) Pathologies du sommeil, Neurophysiologie Clinique Psychiatrie adulte
- [Hôpital Ambroise-Paré](#) Physiologie - Cardiologie et maladies vasculaires , Pneumologie
- [Hôpital Avicenne](#) Physiologie, explorations fonctionnelles et médecine du sport
- [Hôpital Henri-Mondor](#) Explorations du sommeil Physiologie - Explorations fonctionnelles
- [Hôpital Antoine-Béclère](#) Explorations fonctionnelles multidisciplinaires (Ped)
- [Hôpital Saint-Antoine](#) Centre de médecine du sommeil, Oto-Rhino-Laryngologie (Ped)
- [Hôpital Bicêtre](#) Explorations fonctionnelles respiratoires
- [Hôpital Hôtel-Dieu](#) Centre du sommeil et de la vigilance
- [Hôpital Raymond-Poincaré](#) Consultations de médecine aigue spécialisée, Explorations fonctionnelles adultes et enfants, Consultations rééducation (Ped)
- [Hôpital San-Salvador](#) Consultation sommeil
- [Hôpital Jean-Verdier](#) Explorations fonctionnelles
- [Hôpital Necker-Enfants Malades](#) Insuffisance respiratoire chronique (irc) et de ventilation non invasive (vni) Pédiatrie médicale ambulatoire (Ped)
- [Hôpital Louis-Mourier](#) Explorations fonctionnelles
- [Hôpital Robert-Debré](#) Service de Physiologie - Explorations fonctionnelles (Ped)

Cette liste est incomplète (Bichat par exemple n'est pas cité) et devrait être actualisée régulièrement.

Le délai moyen d'obtention "**1ère consultation pour trouble divers du sommeil** » est de **4,8 mois** sur Doctolib de l'APHP (7 services accessibles).

A ce délai d'attente pour la 1ère consultation il faut ajouter le délai d'attente des explorations (2 à 6 mois en hospitalisation) et le délai de rendez-vous pour la consultation de suivi.

Il n'est donc pas rare que le traitement (sauf cas urgent) ne soit débuté qu'un an après la demande du patient. Ces délais entraînent une errance géographique des patients qui s'inscrivent à plusieurs consultations à l'APHP et qui n'annulent pas les RDV inutilisés dans d'autres services.

En résumé à l'APHP:

- La prise en charge se fait actuellement à **3 niveaux**:
 - **1-services de spécialité d'organe** souvent non référencés sommeil avec une activité dirigée vers leur besoin propre (ORL, Nutrition, Cardiologie...), un niveau d'expertise et un équipement hétérogène (explorations de PG uniquement).
 - **2-unités sommeil** principalement dans des services de Physiologie-Explorations fonctionnelles avec du personnel dédié et des explorations multiples (PG, PSG, tests de latence) devant répondre aux besoins de proximité les plus fréquents pour l'adulte et l'enfant pour certaines.
 - **3-Services de Sommeil** qui sont Centres de Référence ou de Compétences pour les maladies rares et ressources pour les besoins ponctuels des centres de niveau 2
- Un besoin de "ressources sommeil" largement **sous-évalué** et en **progression rapide**
- Une offre globale **insuffisante** pour couvrir même les besoins internes
- Une offre très insuffisante pour la **pédiatrie** et la prise en charge de l'**insomnie**
- Une offre de proximité trop **décalée** par rapport aux besoins locaux
- Une mauvaise **visibilité** (patients et professionnels) avec un grand nombre services **non référencés** dans des spécialités très différentes
- De **très bons services** dont certains sont accrédités par la SFRMS suivant des règles internationales.

2-Etat des lieux de la prise en charge du sommeil en ville

L'IDF compte 12 Millions d'habitants (INSEE estimation 2017)
dont 75% ont plus de 20 ans soit 9 Millions

La prévalence estimée des principales pathologies du sommeil pour l'adulte est de:

Insomnie sévère: 10% soit **900.000** patients

SAS: 5% soit **450.000** patients

Les statistiques de prescription de dispositifs de PPC pour l'IDF n'ont pu m'être communiquées. On peut penser néanmoins que sur 1 Million de patients appareillés par PPC en France en 2016-2017 (données CNAM) environ 20% soit 200.000 sont en IDF.

D'après la CNAM (AMELI 2018), les ressources diagnostiques de sommeil en IDF sont:
recherche « acte Exploration du Sommeil »= **646** professionnels libéraux
(180 Cardiologues/1750, 4 endocrino/286, 1 gériatre, 45 MG/11300, 18 neuros/211, 7 psy/2080, 150 ORL/704, 7 pédiatres/848, 155 pneumologues/243)

Les délais comparés

pour une "1ère consultation de sommeil" sont en moyenne sur Doctolib:

Dr Pneumologue	1 semaine
Dr ORL	1 mois
Dr Généraliste	1 semaine
Dr Cardiologue	1 mois
Dr Psychiatre	15 jours
Réseau MORPHEE	5 jours pour une orientation
moyenne	10 jours

Les réseaux de santé orientés sommeil en IDF

Il existe 2 réseaux formels en IDF:

- **Réseau MORPHEE:** (www.reseau-morphee.fr)

- réseau patient/professionnel
 - Financement ARS depuis 10 ans
 - Coordination et orientation de 1181 patients en 2017
 - Le réseau a mis en ligne un Questionnaire de Sommeil qui a été rempli en 2017 par plus de 17000 patients dont 20% de la région IDF. Un algorithme d'analyse automatique des réponses est en test pour faciliter l'orientation de ces patients.
- **Réseau HYPNOS:** entre professionnels (www.hypnos.fr) principalement sur la région Nord et Est de l'IDF
 - L'activité du forum du réseau MORPHEE et des mails adressés au site de l'association de patients SOMMEIL ET SANTE (www.sommeil-sante.asso.fr), montrent la difficulté de nombreux franciliens pour trouver des consultations dans le domaine de l'insomnie et de la pédiatrie.

En résumé la situation en ville montre:

- Une **offre importante** mais surtout pour le **SAS** avec un niveau d'expertise très variable (qui devrait être amélioré par la LPPR de dec 2017) et très peu de ressources pour la **Pédiatrie**
- Malgré cette offre, une **errance** importante (formation insuffisante des MG, visibilité insuffisante pour les patients et les professionnels)
- Des **tarifs** de dépassement qui excluent certains patients
- En IDF, **2 réseaux sommeil** qui peuvent aider à la coordination des soins.

3-Le parcours patient sommeil: les pistes d'amélioration

1. Mettre en place circuit rapide de proximité pour les demandes internes urgentes
2. Augmenter l'offre en pédiatrie
3. Développer les explorations ambulatoires
4. Diminuer la charge du suivi des SAS
5. Améliorer les connexions réseaux ville-hôpital

En interne à l'APHP:

- 1- Il est nécessaire de maintenir et de développer **l'offre de proximité** aux demandes internes qui vont continuer à croître de manière importante. Ces demandes résulteront de l'augmentation de l'activité de prise en charge de l'obésité et de la prise de conscience par de nombreuses spécialités du retentissement des pathologies du sommeil (endocrinologie, cardiologie, ophtalmologie, anesthésie, ORL, Neurologie, Psychiatrie, Pneumologie, Néphrologie, Médecine Interne). Ces demandes doivent être traitées à l'échelon de chaque grand hôpital. Les diagnostics plus complexes ou plus rares pourront être ensuite adressés aux centres d'expertise. Les échanges entre les services pour les demandes et les résultats devraient être facilités par la mise en place du **dossier médical Sommeil ORBIS** (Annexe) permettant aussi d'homogénéiser les pratiques.
- 2- Etendre l'offre disponible **en pédiatrie** en renforçant les moyens des 3 centres intra-muros principaux existant pour les pathologies complexes. Mais aussi en développant des centres en périphérie avec des consultations dédiées plus en adéquation avec la répartition de la majorité des franciliens qui vit hors de Paris avec un accès plus restreint à la prise en charge des pathologies du sommeil que les patients habitant intra-muros.
- 3- **Développer les explorations ambulatoires** qui sont coût-efficaces pour la plupart des pathologies du sommeil vues en routine chez des patients sans limitations physiques ou mentales. Ce type de prise en charge ambulatoire est en parfaite cohérence avec le projet d'établissement récemment rappelé par notre DG. Ces explorations de type polygraphique ou polysomnographiques pourraient être centralisées au niveau d'un service prestataire par grand hôpital de manière à fournir une réponse rapide et homogène à un niveau d'expertise reconnu. Suivant les sites, les spécialités intéressées et formées à cette prestation pourraient varier. La physiologie pourrait dans plusieurs cas répondre à cette demande, puisque traditionnellement prestataire d'explorations pour les services cliniques, elle est dotée de personnel paramédical formé aux enregistrements neuro-physiologique et respiratoire et de personnel

médical souvent titulaire du DIU "Sommeil et sa Pathologie" formés au traitement et au suivi des troubles du sommeil.

4- **Diminuer la charge du suivi des SAS** qui constitue une pathologie chronique pour laquelle la réglementation impose une visite de suivi médical par an pour le renouvellement de la DEP. Cette charge suit une loi typiquement exponentielle dont le total annuel est inconnu à l'APHP mais dont on sait qu'elle occupe une place importante des consultations, rallongeant de ce fait les délais pour les premiers consultants. Deux pistes pourraient alléger la charge de ces patients:

- a. une **délégation des actes médicaux** de surveillance vers le personnel infirmier (vérification de l'observance de machines, relevé des symptômes et des signes vitaux, conseils d'hygiène de vie et de sommeil). Un protocole de coopération inter-professionnelle de ce type est en cours de dépôt à Jean Verdier.
- b. un **transfert du suivi** de ces patients chroniques sans complications vers leur médecin traitant. Cette démarche est facilitée depuis le 1er janvier 2018 par la LPPR du 13 dec 2017 qui autorise le renouvellement de la DEP par le médecin généraliste. Pour être efficace il faudra que cette mesure s'accompagne d'une communication plus fluide des informations du dossier médical hospitalier vers le généraliste (à ce niveau le **dossier Sommeil ORBIS** pourrait faciliter les échanges standardisés des données). La mise en place officielle du **télé-suivi** des patients SAS par l'arrêté de la LPPR du 13 dec 2017 pourra faciliter cette collaboration de **télé-médecine** entre service hospitaliers et médecins généralistes. Il faudra aussi que les médecins généralistes bénéficient d'une formation et d'un accompagnement à laquelle pourraient les réseaux de santé sommeil (MORPHEE et HYPNOS).

5- **Améliorer les connexions réseaux ville-hôpital**

Le réseau MORPHEE dans le cadre d'une **convention tripartite** avec l'APHP et l'ARS pourrait élargir son **activité de coordination** aux services de l'APHP, en recherche de ressources sommeil et aux patients externes, notamment pour les insomniaques, qu'il peut diriger au mieux de leur pathologie et de la disponibilité des structures privées et publiques de l'IDF. Pour cela un annuaire des ressources et un calendrier des délais de prise en charge serait constitué et régulièrement actualisé par le réseau MORPHEE en collaboration avec les acteurs du sommeil en IDF.

Lexique:

CCMR : centre de compétence Maladies Rares

CRMR : centre de référence Maladies Rares

DEP: Demande d'Entente Préalable

HC : hospitalisation complète

HP: Hospitalisation partielle

HDJ : hospitalisation de jour

LPPR: Liste des Produits et Prestations Remboursables

PG: polygraphie (enregistrement respiratoire)

PSG: polysomnographie (enregistrement neuro-physiologique et respiratoire)

PPC : pression positive continue

SAS : syndrome d'apnées du sommeil

SFRMS: Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil

Projet pour l'activité hospitalière proposée en 2018

1- amélioration du parcours patient sommeil à l'APHP

par des actions sur 2 plans:

1- aide à la mise en place de l'activité polysomnographique ambulatoire:

l'objet est de faire bénéficier les services demandeurs de l'expérience de Béclère dans le domaine des enregistrements ambulatoires par:

- des conseils organisationnels
- des comparatifs de matériel d'enregistrement et de consommables
- la formation du personnel des services à la pose ambulatoire

2- mise en place d'une convention tripartite entre l'ARS, l'APHP et le réseau MORPHEE pour les relations avec la ville

- réunion de concertation des 3 parties
- définition du champ de la convention et des modalités
- rédaction de la convention et test de son application.

2-poursuite du projet ORBIS sommeil

- Pendant la phase de mise en production du projet de dossier clinique, réalisation des fiches de demandes d'explorations et de prescriptions types pour les médicaments spécifiques du sommeil et les ventilations en pression positive.
- poursuite des réunions pour la création des 2 interfaces du dossier sommeil:
 - avec les fabricants de logiciel d'explorations du sommeil pour import des résultats en langage HL7 directement dans le dossier sommeil
 - avec les prestataires de service pour intégration des données de télésuivi obligatoire des PPC (Journal Officiel du 17 dec 2017) dans le dossier patient ORBIS
- A la réception du prototype, tests cliniques dans 2 centres avec validation des process et corrections des anomalies.

3- projet universitaire

-l'**enseignement de la physiologie du sommeil et des pathologies du sommeil** (plus de 80 recensées dans la classification internationale des troubles du sommeil ICSD3) est très limité dans le cursus universitaire à Paris 11: 2H de physiologie, 1H de chronobiologie et hormones, 3H en psychiatrie.

-complément de 6H de cours magistraux dans le **Master 1 de Biologie et Santé** avec le choix d'un stage d'une demi-journée en laboratoire du sommeil.

- poursuite du **DIU "Sommeil et sa Pathologie"** enseignement théorique et 15 étudiants en stage pendant 80 heures à Paris 11 sur 200 inscrits dans 20 universités (taux de réussite 60%)

- La **FST de Somnologie** se mettra en place à partir de 2018 pour **10 spécialités** de *pneumologie, cardiologie, pédiatrie, ORL, médecine du travail, gériatrie, neurologie, psychiatrie, chir maxillo faciale et chirurgie orale* mais les internes ne pourront la réaliser à Paris 11 que si le laboratoire du sommeil est labellisé universitaire.

En effet, un centre multidisciplinaire dans le cadre de la réforme de l'internat doit:

- assurer des consultations (multiples ou de spécialité) pour l'ensemble des troubles du sommeil et de la vigilance
- réaliser des explorations (au centre lui-même et en ambulatoire)
- disposer de lits identifiés et équipés (avec des moyens de surveillance) pour les investigations nocturnes ou diurnes,
- disposer de responsables et de personnels médical et universitaire en nombre et qualité suffisants (à noter que 2 spécialités différentes représentées sont nécessaires pour participer à la FST "somnologie" des internes: Pneumo et neurophysiologiste, pneumo et ORL; pneumo et cardio...)
- disposer de personnels (paramédicaux, techniciens) formés et dédiés (titulaires du DU des techniques du sommeil).

Dans ces conditions, la Pitié Salpêtrière (20 lits de sommeil), Hotel-Dieu-Cochin, Bichat qui risquent d'être les seuls validés comme centres de référence si l'activité sommeil n'est pas renforcée dans les autres centres.

Annexe: Le "dossier médical sommeil ORBIS"

Structure:

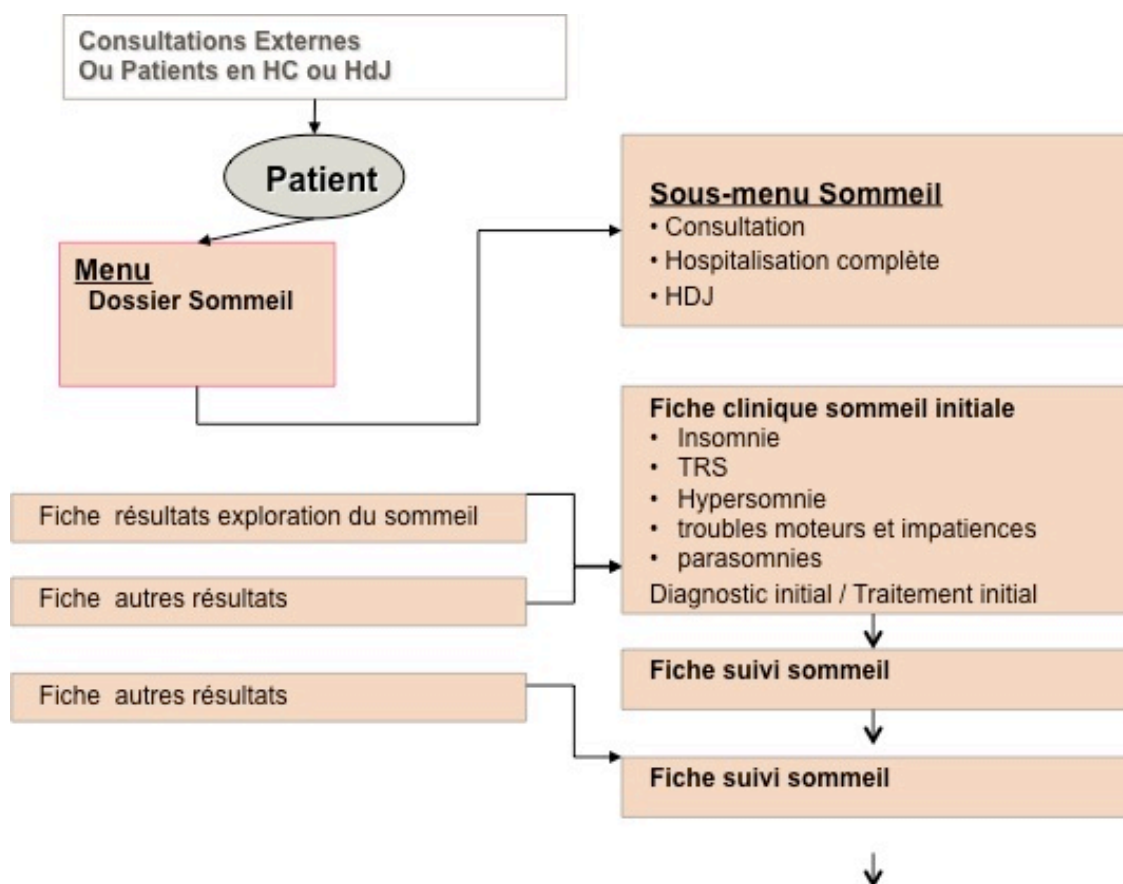
Le dossier patient sommeil sous ORBIS doit permettre aux spécialistes de ces pathologies multidisciplinaires de dialoguer entre eux ainsi qu'avec les prestataires de soin à domicile et les médecins traitant.

Le Groupe de travail a défini les items pertinents des fiches cliniques et explorations pour les dossiers adultes et pédiatriques.

5 réunions en 2017 (en janvier, avril, juillet, septembre et octobre 2017) ont permis de réunir les acteurs intéressés par ce dossier avec l'équipe du SI dossier patient Orbis (Ph le Toumelin, Bernadette Lager et Hicham Idrissi).

Le dossier sommeil apparaîtra comme un dossier accessible dans le filtre dossier d'ORBIS. La fiche sommeil a fait l'objet d'un consensus entre les spécialités adultes et pédiatriques. Il a été décidé d'appliquer la même structure aux adultes et aux enfants avec une sélection automatique des items sur la base de l'âge défini dans la fiche administrative.

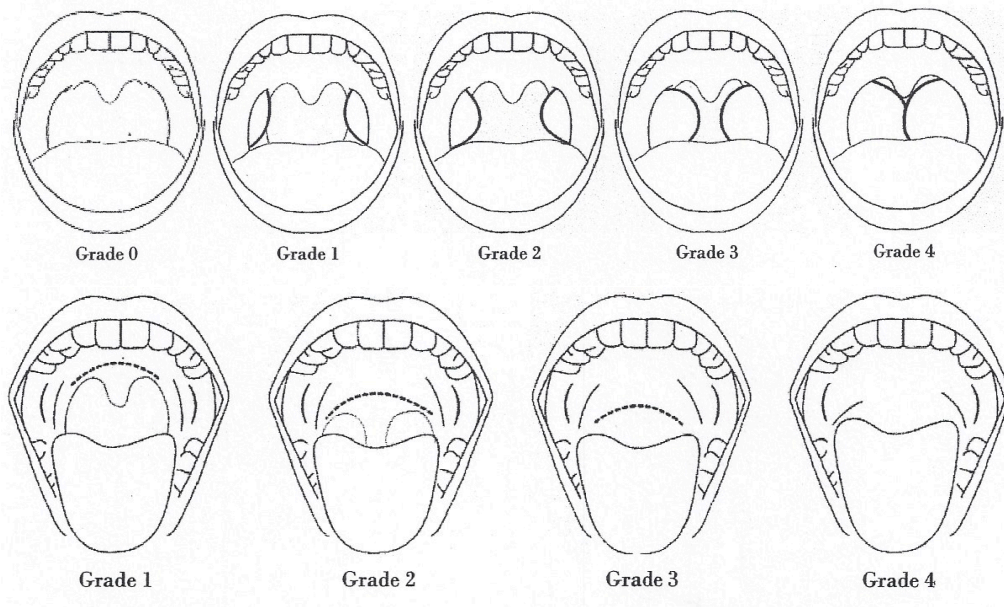
Le déroulé de cette fiche est indiqué ci-dessous:



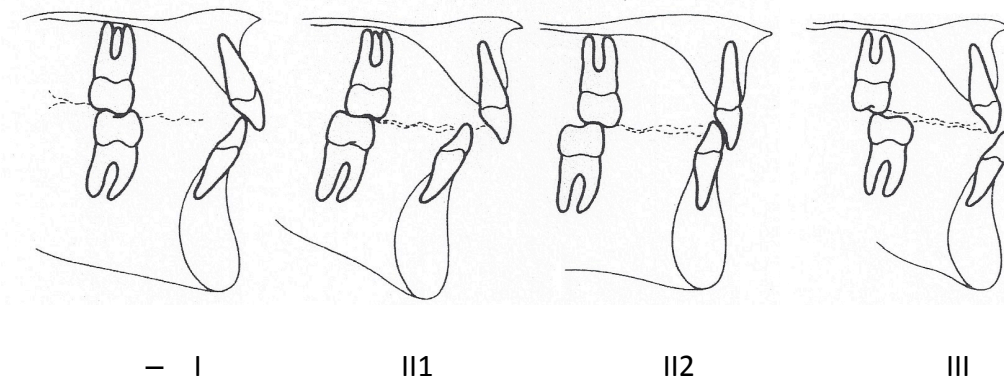
Il est prévu:

- 1 Formulaire pour la consultation (1° et suivis)
- 1 Formulaire pour l'hospitalisation complète
- 1 Formulaire pour l'HdJ
- 1 Fiche sommeil transverse accessible depuis les 3 formulaires
- 1 Formulaire qui trace l'historique des examens réalisés pour le patient

Des aides graphiques sont associées permettant de cocher directement par exemple:
Le volume des amygdales:



le score de Mallampati
ou les classes dentaires:



Les différentes pathologies du sommeil suivant la classification ICSD3 ont été détaillées:

- insomnie
- troubles respiratoires du sommeil
- impatiences et troubles moteurs
- hypersomnies
- parasomnies
- troubles du rythme circadien

Le choix a été fait d'inclure les scores des questionnaires d'EPWORTH, de HORNE et OSTBERG, IRLS... plutôt que l'autoquestionnaire lui-même qui ne peut actuellement pas être rempli en ligne lors de la Consultation.

Les résultats des explorations (Polygraphie, Polysomnographie, test de vigilance) figurent par les valeurs principales et la conclusion rédigée. Le fichier pdf ou le scan des graphiques seront attachés à la fiche de résultat.

Les résultats biologiques pourront être visualisés par le viewer d'ORBIS

Les résultats d'imagerie seront accessibles par le PACS

Une fiche de synthèse est prévue pour le résumé de l'observation sommeil.

La fiche thérapeutique prend en compte toutes les modalités des traitements pharmacologiques et physique par les dispositifs de ventilation

Des fiches de suivi ont été rédigées pour chaque pathologie avec un historique permettant de comparer les scores des Questionnaires et les variables cliniques.

Les interconnexions du dossier sommeil:

Il est envisageable d'interfacer le dossier sommeil ORBIS socle:

1. avec les **logiciels de production** d'analyse des enregistrements de sommeil pour intégrer directement au dossier, les nombreuses données issues des interprétations et éviter des double-saisies.
2. avec les **plate-formes de télésuivi** des fabricants de PPC et des prestataires de soins à domicile pour faciliter la transmission des données des machines et le suivi des SAS. Cette démarche est encouragée administrativement par l'arrêté de dec 2017 sur le télésuivi des SAS qui place cette pathologie parmi les premières à pouvoir bénéficier de la **Télé médecine**.

Calendrier:

Le dossier sommeil a été finalisé au cours de la réunion du 19 oct 2017 et devait être mis en production. Une mise à disposition du prototype pour test dans 2 services était prévue pour mars 2018.

Cette réalisation a été retardée en raison de la charge de travail de l'équipe de production de la DSI.

La livraison du 1er lot pour test est maintenant prévue pour le dernier trimestre 2018 (mail Bernadette LAGER du 12 fev 2018).

Pendant cet intervalle les interconnexions avec les logiciels des enregistrements de sommeil et les plate-formes de télésuivi pourront être préparées.