

**Prise en charge des pathologies du sommeil et de la vigilance
à l'AP-HP. Bilan 2017 et perspectives 2018**

**Rapport rédigé par Damien Léger, Isabelle Arnulf, et Marie Pia d'Ortho
Pour le groupe de travail DOMU, CME « Sommeil à l'APHP »**

Discuté en séance plénière en juin 2016 soumis pour approbation avec annexes proposées par
chaque centre le souhaitant en janvier 2018

Prise en charge des pathologies du sommeil et de la vigilance à l'AP-HP. Bilan 2017 et perspectives 2018

**Damien Léger, Isabelle Arnulf, et Marie Pia d'Ortho
pour le groupe de travail DOMU, CME « Sommeil à l'APHP »**

I. Introduction. La médecine du sommeil.

Les pathologies du sommeil et de la vigilance ont vu leur prise en charge évoluer sensiblement au cours de la dernière décade dans un cadre plus professionnalisé, et suivant des procédures diagnostiques et thérapeutiques consensuelles standardisées internationalement en accord avec les classifications internationales (ICSD-3 et DSM-V), le plus souvent au sein de services pluridisciplinaires labellisés. Ces centres pluridisciplinaires sont agréés en France pour 4 ans renouvelables par la SFRMS (Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil) en répondant à des critères de qualité et d'activité standardisés et précis repris de ceux de la Société Européenne (European Sleep Research Society, publiés dans J Sleep Res. 2006).

Les patients, fréquemment sévères (plus de 10 ans de délai de prise en charge, comorbidités multiples en particulier) qui consultent dans nos centres sont en effet reçus par des médecins de plusieurs spécialités (neurologie, psychiatrie, pneumologie, ORL, médecine du travail, physiologie, médecine du sport, cardiologue, pédiatre) habituellement formés par le DIU des pathologies du sommeil et de la vigilance (dont la promotion 2016-2017 à diplômé plus de 130 médecins en France) et le DIU des pathologies du sommeil et de l'éveil de l'enfant (25 à 30 étudiants/promotion) . Cette équipe est secondée par des infirmières et techniciens spécialisés et formés par le DU des Technologies du sommeil et de la Vigilance (Paris Descartes) (dont la promotion 2016-2017 à diplômé 49 techniciens du sommeil et de la Vigilance en France).

Les patients qui consultent dans nos centres ne présentent pas des simples plaintes subjectives de mauvais sommeil, mais souffrent depuis des années, avec une errance diagnostique majeure, de pathologies chroniques au fort retentissement psycho-social. Certaines de ces pathologies sont fréquentes et ont un impact économique majeur telles l'insomnie et le syndrome d'apnées du

sommeil (cf infra). D'autres sont rares comme les hypersomnies centrales et sont prises en charge par un réseau labellisé de maladies rares (deux centres de référence adultes APHP Hôtel-Dieu et Salpêtrière et un centre de référence enfant Robert Debré, deux centres de compétence adulte Raymond Poincaré et Bichat). D'une façon générale, le sommeil est une fonction physiologique essentielle et toutes les pathologies du sommeil ont un impact majeur sur l'état de santé somatique, psychique et psycho-social.

Ainsi, l'insomnie chronique sévère connaît une prévalence de l'ordre de 10%, les pathologies respiratoires du sommeil, dont le syndrome d'apnées du sommeil (SAS), touchent 5 à 7 % de la population générale adulte d'âge moyen et 50 à 60% des patients de populations porteuses de pathologies cardiovasculaires, respiratoires ou métaboliques. Ces pathologies touchent aussi les enfants (prévalence du SAS de 1 à 3%, surtout de 3 à 6 ans). Les conséquences sociales voir accidentelles liées à la somnolence, dont l'origine clinique peut être la narcolepsie, l'hypersomnie idiopathique ou le SAS, sont majeures.

Citons encore les parasomnies, qui posent des questions éthiques d'annonce diagnostique lorsqu'elles sont la première manifestation d'une maladie neuro-dégénérative, ou médico-légale lorsqu'elles s'expriment sous forme de comportements violents pendant le sommeil.

Ces exemples de pathologies très différentes illustrent aussi que leur prise en charge sollicite des compétences et des spécialités multiples. Leur coordination est essentielle et requiert la présence de « Médecins du Sommeil », ayant des connaissances et compétences transdisciplinaires pour une prise en charge globale du patient. La transdisciplinarité est d'autant plus nécessaire que les pathologies sont le plus souvent intriquées, lourdes et s'inscrivent pour les patients de l'AP-HP dans un contexte de poly-pathologies (diabète, affections cardiovasculaires, cancers, maladies chroniques respiratoires, cancers, syndrome douloureux chroniques notamment) et/ou maladies rares et/ou maladies génétiques pour la pédiatrie et l'adulte.

Cette activité de « Médecine du sommeil » comporte une activité diagnostique, à travers la réalisation d'examens complémentaires, mais s'inscrit très clairement dans une démarche clinique et thérapeutique, et ne représente pas qu'une activité d'explorations. Enfin le suivi de ces patients se fait dans la durée puisqu'il s'agit le plus souvent de pathologie « vie entière ». 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 précisée par la loi de réforme du troisième cycle des études médicales (décembre 2017).

II. Etat des Lieux de l'activité sommeil au sein de l'APHP

Dans tous les centres et unités de l'AP impliqués dans cette activité autour des pathologies du sommeil et de la vigilance, la prise en charge des patients consiste en un suivi médical somnologique, comportant des consultations, étayées d'explorations réalisées de type ambulatoire (actes CCAM et d'hospitalisation de jour), et de séjours en hospitalisation conventionnelle / hospitalisation de semaine.

A. Les actes de sommeil et les séjours au diagnostic sommeil sans acte de sommeil (en 2015 selon les statistiques fournies par la DOMU en 2017).

Les hospitalisations avec actes de sommeil

En 2015 11303 séjours comportant un acte de sommeil ont été réalisés à l'APHP soit une augmentation de 13 % depuis 2010 (environ 10000) dont 52% sont réalisés par 3 centres adultes: La Salpêtrière : 2867, Hôtel- Dieu 1731 et Bichat 1470. Quatre autres centres adultes et deux centres enfant réalisent au moins 500 hospitalisations par an : Mondor 655, Béclère 721, St Antoine 700, Raymond Poincaré 568, Necker 515.

Deux centres de l'APHP sont nettement centrés sur l'hospitalisation complète : Pitié-Salpêtrière avec 2623 hospitalisations et Raymond Poincaré avec 568. Bichat (1344) et l'Hôtel Dieu (1731) sont les plus importants centres d'HDJ.

Sans que les statistiques 2016 et 2017 ne soient encore disponibles en détails dans ce rapport, on peut cependant dire que l'augmentation d'activité a été importante dans l'ensemble des centres et notamment dans les 3 principaux centres (augmentation de l'ordre de +30% en deux ans).

Hôpital	Hospitalisation Partielle		Hospitalisation Complète		
	Tous âges	Enfants	Tous âges	Enfants	Total : HP + HC
Ambroise Pare	76		377		453
Antoine Béchère	711	66	10		721
Avicenne	15		204	1	219
Bichat	1344	4	126		1470
Cochin	12		135		147
Hôtel-Dieu	1731				1731
HEGP	68		64		132
Lariboisière-F Widal	225	1	10		235
Louis Mourier	329		23		352
Mondor - Chênevier	142	12	513		655
Necker				515	515
Pitié Salpêtrière	873		2623	35	3496
Raymond Poincaré	1		567	119	568
Robert Debré	7	7	320	298	327
St Antoine	101		600	27	701
Trousseau			292	288	292
Total AP-HP Y compris centres <100	5635	90	5864	1283	12014

Certains centres prenant en charge moins de 100 patients par an n'ont pas été mentionnés dans ce tableau dont Bicêtre 32, Jean Verdier 49, Charles Foix 87, René Muret 2.

Les hospitalisations avec diagnostic de sommeil sans acte de sommeil.

D'un autre côté 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 poly pathologie chronique : obésité, diabète, épilepsie de l'enfant (Necker), pathologie respiratoire. Parmi ceux-ci certains sont directement en réseau avec un centre du sommeil référent (conventions avec Cochin, HEGP et Broca pour Hôtel Dieu (4792 hospitalisations 851 dans d'autres services de l'Hôtel Dieu), Louis Mourier pour Bichat (406 hospitalisations et 1287 dans d'autres services de Bichat), Charles Foix pour la Pitié-Salpêtrière 554 hospitalisations + 2844 dans d'autres services de la salpêtrière) ; 270 pour Trousseau et 668 pour Necker.

Répartition des séjours avec acte sommeil en fonction des spécialités des services de prise en charge

La plupart des hospitalisations de jour avec actes de sommeil sont réalisées dans des structures affichées physiologie pour 70% d'entre elles, puis de pneumologie 15%, médecine interne pour 4,8% et neuro pédiatrique pour 4,1%. Les autres spécialités représentent moins de 1% des prises en charge.

Pour les hospitalisations complètes les départements d'origine sont plus variés 33% pour la pneumologie, 8,5% pour la pédiatrie pneumologique, 9,3% pour la réa anesthésie infantile, 8,6% pour la néonatalogie, 8,4% pour la physiologie, 6,5% pour la nutrition, 3,9% pour la pneumologie, les autres spécialités en dessous de 3%.

Spécialités référées pour les hospitalisations complètes de sommeil en 2015

ANESTHESIE-REA.INFAN	936	9,32
AUTRES	1707	16,99
CARDIOLOGIE	223	2,22
ENDOCRINOLOGIE	281	2,8
MEDECINE INTERNE	96	0,96
NEONATOLOGIE	864	8,6
NUTRITION	651	6,48
PEDIATRIE NEUROLOGIE	290	2,89
PEDIATRIE PNEUMO.	853	8,49
PHYSIOLOGIE	850	8,4
PHYSIOLOGIE PEDIATRIQUE	283	2,82
PNEUMOLOGIE	3011	30,0

Actes diagnostiques CCAM, actes de sommeil et consultations.

La prise en charge des pathologies du sommeil repose également pour plusieurs centres sur la réalisation d'actes ambulatoires, y compris de polysomnographie. Les statistiques précises de ces actes dans chaque centre n'ont cependant pas été fournies pour ce rapport.

B Les labellisations des centres de sommeil de l'APHP.

Les centres de référence Maladies rares

La campagne de re-labellisation des maladies rares 2017 a confirmé la labellisation de deux centres de référence: l'Hôtel-Dieu et la Pitié-Salpêtrière pour la prise en charge d'adultes et d'un centre pédiatrique de référence Robert Debré, et de deux centres de compétence Raymond Poincaré et Bichat pour les hypersomnies rares. Robert Debré (enfants) et la Pitié-Salpêtrière (adultes) sont également centre de référence pour les hypoventilations alvéolaires congénitales (syndrome d'Ondine), syndrome associé à une hypoventilation à expression surtout pendant le sommeil.

Les files actives des centres de la Salpêtrière (1737) et de l'Hôtel-Dieu (1512) dépassent chacune plus de 1000 patients avec hypersomnie rare par an. Les centres de Robert-Debré et les centres de compétence complètent le maillage régional en lien avec de multiples centres de compétence et les associations de patients.

Enfin, beaucoup des services de prise en charge des pathologies du sommeil portent une activité en lien avec des centres maladies rares dont les pathologies ont une expression particulière au cours du sommeil (maladies rares respiratoires à Trousseau, à Avicenne, A Bichat, le centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles (TRS), centre de compétence des maladies neuromusculaires pédiatrique le DHU I motion et centre de référence des maladies de la croissance (Trousseau), centre des malformation cranio faciales (Necker), centre de référence des maladies neuromusculaires adultes, Ehler-Danlos, Maladie de Fabri (Garches), centre de compétence de l'obésité de l'enfant (Trousseau et Robert Debré), centre de référence Prader-Willi adulte, centres de référence maladie de Huntington, démences rares, de l'atrophie multi-systématisée (La Pitié-Salpêtrière) ; cette liste n'étant pas exhaustive.

Les centres labellisés éducation thérapeutique

Le centre du sommeil de l'Hôtel Dieu a été labellisé Centre d'éducation thérapeutique insomnie par l'ARS depuis 2010.

Le centre du sommeil de Saint-Antoine, d'Antoine Béclère et celui de Bichat ont été labellisés Centre d'éducation thérapeutique syndrome d'apnées du sommeil par l'ARS depuis 2010 et renouvelés en 2016.

Le centre de Louis Mourier, en lien avec celui de Bichat est labellisé Centre Intégré de Prise en charge de l'obésité (CINFO).

L'unité de sommeil et de VNI de Necker a vu son agrément pour l'éducation thérapeutique pour la VNI de l'enfant renouvelé par l'ARS en 2014.

Les centres de ressources pathologie professionnelle

Le centre du sommeil de l'Hôtel Dieu a été labellisé Centre de ressource pathologie professionnelle Sommeil Vigilance et Travail depuis 1995.

C. La place de la recherche et de l'enseignement.

Plusieurs centres de sommeil de l'APHP ont une activité de recherche importante reconnue sur le plan national et international. Un IHU (neurosciences Pitié-Salpêtrière), un RHU (iVASC, Bichat) et un DHU (FIRE, Bichat) ont inscrit le sommeil dans leurs axes majeurs. Une équipe de recherche a été labellisée sommeil en 2013 à l'Hôtel Dieu : l'EA 7330 VIFASOM (Vigilance Fatigue et Santé Publique Paris Descartes-IRBA), rejointe en 2017 par l'équipe de recherche de Necker. Une activité de recherche spécifique au sommeil est aussi présente dans plusieurs centres du sommeil de l'APHP : Antoine Béclère, Bichat, Robert Debré, Raymond Poincaré, saint Antoine.

Il n'a pas été possible à ce stade d'obtenir de l'APHP des statistiques SIGAPS par centre portant sur les seules publications des spécialistes du sommeil de ces centres.

Les responsables des centres du sommeil lourds de l'APHP sont ou ont été Présidents ou Vice – Président de la Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil SFRMS et de l'Institut National du Sommeil et de la Vigilance INSV et coordonnateurs du DIU le Sommeil et sa pathologie.

DIU : Plusieurs centres accueillent de plus et forment chaque année plusieurs dizaines de médecins candidats du DIU le Sommeil et sa pathologie : La Pitié-Salpêtrière, l'Hôtel-Dieu, Bichat-Louis Mourier, Béclère et Saint-Antoine.

Bichat, La Salpêtrière et l'Hôtel-Dieu accueillent des internes et des étudiants hospitaliers dans leurs centres.

A. Synthèse

Trois centres de taille importante exercent une activité de prise en charge labellisée et multidisciplinaires des pathologies du sommeil et de la vigilance et centres de référence ou de compétence narcolepsies et hypersomnies rares à l'APHP de l'adulte: 1 par grande zone

géographique: les centres de Pitié-Salpêtrière (HU Pitié Salpêtrière Charles Foix (APHP 6)-Sorbonne Universités), Hôtel Dieu (HUPC, APHP 5, Université Paris Descartes)), Bichat (HUPN Val de Seine).

Deux centres de pédiatrie du sommeil (Necker-Enfants Malades, Robert Debré et Trousseau) ont aussi une activité labellisée bien identifiée : centre de référence narcolepsie et hypersomnies rares pour Robert Debré et pathologies respiratoires du sommeil pour Necker. Un centre à Trousseau a aussi une activité de sommeil de sieste. Les centres de Saint-Antoine (apnées), de Raymond Poincaré (hypersomnies et handicap sévère), Antoine Béclère (pathologies respiratoires du sommeil), Henri Mondor (prévention cardiovasculaire et vieillissement) ont aussi une activité labellisée sommeil à prédominance respiratoire bien identifiée. L'HEGP voit sa demande de polygraphies respiratoires augmenter avec l'arrivée de la chirurgie bariatrique, l'exploration du sommeil étant essentielle dans l'accompagnement de cette chirurgie, comme c'est le cas à La Salpêtrière et à Antoine Béclère. De façon similaire, la demande a beaucoup augmenté à Louis Mourier avec l'arrivée du service de pneumologie du CASH Nanterre.

Le mode de fonctionnement des diverses unités est varié (pour certains, activité d'hospitalisation continue, pour d'autres, hospitalisations de jour ou activité ambulatoire) mais se stabilise pour la plupart.

Des restructurations ont déjà été mises en œuvre (réseau Paris Descartes HEGP – HTD-Necker ; rapprochement TNN-STA, création d'une UF et mise en commun de PM ; réseau APR et RPC ; regroupement de toute l'activité d'hospitalisation à BCH entre LMR et BCH) mais certaines unités sont parfois fragiles car d'un peu plus petite taille et insuffisamment soutenues lors des évolutions de structures plus grandes ou lors des départs en retraite.

Elles méritent d'être encouragées par des recommandations spécifiques et des mises à jour de structure-effectifs plus en rapport avec leur niveau d'activité.

CI. Perspectives et recommandations

Lors du premier état des lieux remis en 2010 à l'APHP, nous avons émis 5 perspectives et recommandations. Après avoir actualisé les constats, nous allons dans ce document faire un bilan de chacune d'entre elles huit ans plus tard et proposer des perspectives pour 2018-2022.

A. Les constats :

- **Les pathologies du sommeil sont très fréquentes dans la population générale** (9% pour l'insomnie sévère, 2% pour le syndrome des jambes sans repos, 5% pour le syndrome d'apnées du sommeil, 2% pour le somnambulisme de l'adulte). Elles sont particulièrement importantes en association avec certaines comorbidités telles qu'obésité, diabète, Parkinson, maladies cardiovasculaires, dépressions, cancers. Les patients ont du mal à trouver dans le public comme dans le privé des praticiens prenant leur plainte en considération.

- Le développement des techniques d'exploration et de prise en charge du syndrome d'apnées du sommeil et leur remboursement par la sécurité sociale ont contribué à **une croissance massive des actes de diagnostic et de traitement réalisées à des niveaux très hétérogènes d'expertise comme en témoignent les statistiques de la CNAM. A coté du syndrome d'apnées du sommeil les autres pathologies comme l'insomnie ou les hypersomnies et les parasomnies sont encore mal prises en charge et de manière hétérogène en fonction des territoires de santé.**

Une spécialité en cours.

- La formation « sommeil » est actuellement assurée pour les médecins par **un DIU national de bon niveau permet à environ 150 de médecins respectivement pour la pathologie adulte et pour la pathologie pédiatrique, chaque année d'acquérir une formation diplômante reconnue par le conseil de l'Ordre.** Ce DIU des pathologies de l'éveil et du sommeil représente un « vivier » de recrutement de spécialistes dument formés. Mais surtout dans la réforme des DES, une formation transversale sommeil FST Sommeil (Arrêtés du 25 avril 2017 et du 20 décembre 2017) a été présentée conjointement par 8 spécialités : neurologie, psychiatrie, pneumologie, médecine et santé au travail, ORL, cardiologie, pédiatrie, gériatrie et stomatologie. Cette FST comportera deux semestres, un d'initiation à la médecine du sommeil dans la spécialité d'origine (qui pourra être réalisé suivant la spécialité pour une partie (ex, neurologie) ou pour l'ensemble des internes (ex, pneumologie), et un 9^e semestre multidisciplinaire qui sera réalisé par une vingtaine d'internes par an, en France, (5 à 6 à Paris) futurs médecins-cadres de sommeil. Un certain nombre d'actes plus complexe seront réservés aux titulaires de la FST (examens de vigilance, vidéoPSG).

Il va rapidement se poser la question des stages « sommeil » d'internes validant d'une part leur spécialité (et en particulier la pneumologie, dont tous les internes vont devoir apprendre la polysomnographie et la prise en charge du syndrome d'apnée) et d'autre part la FST. La recherche de

stages formateurs (dans la spécialité d'organe) puis multidisciplinaire va être un enjeu majeur, qui débutera dès la rentrée 2018 (la phase socle des nouveaux internes se terminant). Seuls les centres de sommeil de l'APHP qui répondront à un cahier des charges précis (masse critique d'encadrement, type d'examen et de prise en charge réalisés, capacité à ouvrir sur des diagnostic différentiels) pourront être ouverts aux stages d'interne par les coordonnateurs des disciplines d'organe, et par les pilotes de la FST. Là aussi, l'intérêt collectif est au regroupement (exemple : proximité entre centre de sommeil et service de pneumologie pour former le niveau 1 obligatoire de tous les internes de pneumologie ; centre qui sera objectivement multidisciplinaire, comportant pneumologues, neurologues et psychiatres, pour assurer le niveau 2).

-

Parallèlement un *DU des « technologies du sommeil et de l'éveil (Paris Descartes) »* forme annuellement *une cinquantaine de techniciens/infirmières du sommeil.*

- *Un haut niveau de recherche clinique fondamentale, clinique et épidémiologique sur le sommeil* a permis à de nombreux cliniciens d'autres spécialités de comprendre l'importance d'une bonne prise en charge des pathologies du sommeil pour un meilleur pronostic de leurs malades les plus sévère.

Le retentissement des pathologies du sommeil en termes de qualité de vie et de morbi-mortalité et les évolutions constantes dans les champs de la physiopathologie et des thérapeutiques justifient pleinement le maintien de cette activité au sein de l'AP, vitrine du progrès médical (pour mémoire, trois **centres de référence « Hypersomnies rares », deux centres « Hypoventilation alvéolaire congénitale, deux centres de compétences Hypersomnie rares,** et trois centres d'éducation thérapeutique sont recensés à l'AP,), un IHU (neuroscience Salpêtrière), un DHU, **FIRE** (Pr Crestani), et un **RHU** (iVASC, Pr Steg), tous deux à Bichat, affichent le sommeil comme un de leur axe structurant en ayant un work-package dédié), sans compter les liens naturels avec des centres de référence / compétence pour les pathologies s'exprimant / ayant des complications durant le sommeil.

B. Perspectives et recommandations

Nous envisageons comme prioritaires les 5 perspectives et recommandations suivantes.

1) Prioriser, renforcer et valoriser l'existence de Centres de recours adultes et enfants de prise en charge des pathologies du Sommeil et de la Vigilance (CLSV)

Ces centres de recours auront pour caractéristiques :

- **de pouvoir prendre en charge l'ensemble des pathologies du sommeil** qui relèvent de l'exercice hospitalier : troubles respiratoires du sommeil sévères, insomnies résistantes, hypersomnies rares, violences nocturnes et en particulier les cas complexes intriqués (syndrome d'apnées centrales, somnolence résiduelle du syndrome d'apnée, jambes sans repos résistantes, intrication de problèmes neurologiques et psychiatriques), contexte professionnel difficile travail de nuit ou somnolence au volant
- de posséder une pluridisciplinarité réelle (plusieurs spécialités d'origine des médecins du CRSV) qui permette non seulement de prendre en charge les cas intriqués, mais aussi de prescrire les traitements qui sont depuis peu restreints à une spécialité (Ex : l'initiation de Rivotril est maintenant restreinte à la neurologie, l'initiation du Modafinil dans l'hypersomnie idiopathique est restreinte aux centres de référence « hypersomnies rares »)
- **de posséder une structure d'hospitalisation (idéalement de 10 à 20 chambres)** permettant d'explorer ces pathologies dans le cadre de l'hôpital et d'investiguer et traiter des patients fragiles et handicapés en associant au mieux de leur patientèle les hospitalisations complètes et les hospitalisations de jour
- **de pouvoir réaliser des polysomnographies avec vidéo et présence de personnel de nuit, des tests de vigilance TME et de somnolence TILE, ainsi que des enregistrement prolongés sur 48 h et des séjours plus longs**, de mieux valoriser les actes et les séjours
- **d'avoir des médecins et personnels non médicaux spécialisés** : pas uniquement des techniciens mais aussi des infirmières et des aides-soignants capables de prendre en charge des patients sévères et des traitements lourds, et de garantir leur sécurité.
- **d'être lié à une structure universitaire de recherche et d'enseignement**, et de pouvoir ainsi générer des connaissances médicales et scientifiques nouvelles (masse critique indispensable)
- **de pouvoir accueillir et former les nouveaux des internes qui auront ainsi des stages validant dans leur DES pour la future FST sommeil qui débute à cette pathologie émergente (masse critique indispensable, agrément ARS et des spécialités) - de faire partie de réseaux maladies rares.**
- **d'être labellisés par la SFRMS et**
- **de pouvoir fonctionner en réseau complémentaires avec d'autres centres plus monothématiques non encore labellisés pour les recours diagnostiques, l'enseignement, l'information des médecins et des patients.**

Recommandations : à ce jour 3 centres adultes : Bichat, Hôtel Dieu et La Pitié-Salpêtrière répondent à ces critères. Les centres pédiatriques, Trousseau, Necker et Robert Debré devraient être développés en complémentarité sur l'APHP avec une filière enfant-adultes mieux identifiée au sein des GH.

2) Identifier et labelliser des structures plus souples et ambulatoires de proximité de dépistage et suivi du syndrome d'apnées du sommeil et des troubles du sommeil moins complexes mais nécessitant le recours à un centre de somnologie.

Ces centres ont pour caractéristiques :

- de pouvoir prendre en charge des patients présentant une suspicion ou un diagnostic de syndrome d'apnées du sommeil et de recours niveau 1 pour l'ensemble des troubles du sommeil et de la vigilance.
- de posséder une structure HDJ ou ambulatoire permettant d'explorer ces pathologies en dehors de l'hôpital (polygraphies et polysomnographies)
- d'avoir des médecins et techniciens spécialistes
- d'être lié avec un ou plusieurs CLVS pour la prise en charge des patients plus compliqués ou présentant des maladies rares.

Recommandations : à ce jour plusieurs centres de l'APHP ont ces caractéristiques. Il est souhaitable que ces structures soient présentes à proximité ou dans chaque site hospitaliers constituant des GH prenant en charge des comorbidités fréquentes métaboliques ou cardiovasculaires du SAS compte tenu de la prévalence de cette pathologie.

3) Renforcer le réseau d'orientation et de dépistage et de prise en charge Ville Hôpital.

Il y a à ce jour un décalage important et difficile à gérer entre la demande pour le diagnostic et la prise en charge émanant des patients et de leurs médecins généralistes et la possibilité de prise en charge des CRVS. Dans ce cadre les réseaux ville hôpital labellisés (le réseau Morphée), le réseau Hypnos et les réseaux informels jouent un rôle précieux d'orientation et d'adéquation. Les patients présentant des troubles sévères ne sont pas toujours prioritaires compte tenu de leur éloignement géographique ou leurs difficultés pour accéder aux centres ou aux consultations pré-hospitalisation.

Recommandation.

- L'APHP, en lien avec l'ARS doit permettre et renforcer ces structures pour une meilleure lisibilité de la prise en charge des patients et une orientation ciblée et transparente permettant l'égalité à l'accès aux soins et une qualité du diagnostic et de la prise en charge optimale. Une plaquette dédiée à la prise en charge des troubles du sommeil à l'APHP est recommandée.
- Malgré le label ARS éducation thérapeutique dédié à deux centres de l'APHP : insomnie à l'Hôtel Dieu et SAS à St Antoine, à Bichat et à Necker, l'absence de moyens fléchés rend dérisoire le nombre de patients pris en charge. L'APHP et l'ARS devraient encourager par des moyens humains (psychologues, para-médicaux) et de communication ces initiatives d'éducation thérapeutique.

4) Un observatoire dédié aux questions de sommeil et santé publique.

Au sein de la Région Ile de France les questions touchant au sommeil et à la vigilance font souvent la une des médias : troubles du sommeil liés au bruit et au stress professionnel, risques accidentels liés à la somnolence, par exemple. Au sein de l'APHP ces questions ne sont que très rarement abordées alors qu'elles représentent des thèmes cruciaux de santé publique et notamment :

- pour le personnel soignant travaillant en horaires de nuit et décalés y compris au sein de l'APHP. On sait que les risques de troubles du sommeil et de la vigilance et le risque accidentel y sont plus importants, mais aussi le risque d'erreurs liées à l'hypovigilance.
- pour les patients hospitalisés. Le sommeil n'y est nulle part une priorité (ni en réanimation, ni en post chirurgical, ni en pédiatrie...)

Nous recommandons la création d'un « **Observatoire Sommeil et Santé publique** » au sein de l'APHP centré sur ces thématiques.

5) L'évolution des nouvelles technologies : la e-santé.

Le sommeil est comme la nutrition et l'exercice physique un des grands thèmes de bien-être développés par l'e-santé.

La télétransmission des données d'observance des patients traités pour SAS par pression positive continue est aussi une réalité de la pratique quotidienne des médecins du sommeil.

Cette évolution peut conduire au développement d'une thématique spécifique de télémédecine, à développer en concertation avec le groupe de travail *ad hoc* mis en place par la DOMU (Pr Schuman-Clayes).

Dans ce contexte, de nombreux patients s'aident d'outils connectés ou d'applications dont la validité scientifique n'est pas à ce jour confirmée.

Cependant ces données, comme les outils connectés développés dans ce domaine pourront sans doute un jour contribuer à un meilleur dépistage et suivi des patients présentant des pathologies du sommeil.

Recommandation

Nous recommandons la création d'une « **Cellule d'expertise nouvelles technologies sommeil et vigilance** » rassemblant ingénieurs biomédicaux, techniciens et médecins pour pouvoir proposer, rester en alerte et tester les nouvelles technologies se présentant dans le domaine et venir compléter le dispositif mis en place par l'AP sur le thème plus général de la e-santé.

Annexe 1

Annexe 2

Ce bilan a été réalisé avec le support de la DOMU. La méthodologie retenue a consisté en des requêtes d'activités pour l'année 2015 à partir d'actes marqueurs CCAM et de codes de la CIM-11, pour identifier les hôpitaux, les structures et leur volumétrie. Le détail de la méthodologie est exposé ci dessous

Données sources : séjours PMSI à l'AP-HP terminés en 2015.

Sélection des séjours : liés à l'activité dit "de sommeil". A partir des listes suivantes :

Diagnostics CIM-10

	Troubles de l'endormissement et du maintien du sommeil
G470	[insomnies]
	Troubles du sommeil par somnolence excessive
G471	[hypersomnies]
G472	Troubles du cycle veille-sommeil
G473	Apnée du sommeil
G474	Narcolepsie et cataplexie
G478	Autres troubles du sommeil
G479	Trouble du sommeil, sans précision
	Examen et mise en observation pour enregistrement
Z04800	électroencéphalographique de longue durée
Z04801	Examen et mise en observation pour polysomnographie
F510	Insomnie non organique
F511	Hypersomnie non organique
	Trouble du rythme veille-sommeil non dû à une cause
F512	organique
F513	Somnanbulisme
F514	Terreurs nocturnes
F515	Cauchemars

F518	Autres troubles du sommeil non organiques Trouble du sommeil non organique, sans précision
F519	

Actes CCAM

	Évaluation diurne de la vigilance ou de l'endormissement par épreuves itératives
AMQP009	
AMQP010	Polysomnographie de 4 à 8 heures, sans enregistrement vidéo
AMQP011	Polysomnographie de 4 à 8 heures, avec enregistrement vidéo
	Polysomnographie de 8 à 12 heures, sans enregistrement vidéo
AMQP012	
	Polysomnographie de 8 à 12 heures, avec enregistrement vidéo
AMQP013	
	Polysomnographie de 12 à 24 heures, sans enregistrement vidéo
AMQP014	
	Polysomnographie de 12 à 24 heures, avec enregistrement vidéo
AMQP015	
GLQP007	Polygraphie respiratoire nocturne
AZQP001	Actimétrie de longue durée

On distingue deux "populations" différentes :

- les séjours avec au moins un acte CCAM codé au cours du séjour
- les séjours avec au moins un diagnostic CIM-10 codé au cours du séjour (en DP, DR ou DAS),

sans aucun acte CCAM de sommeil codé

Présentation des résultats :

Onglet "Actes - Activité"

Pour les séjours avec au moins un acte CCAM codé, on compte le nombre de séjours 2010 par :

- type d'hospitalisation (Hospit. Complète, Hospit. Partielle) : déterminé à partir de la structure de prise en charge du séjour
- hôpital
- catégorie d'âge à l'entrée du séjour (<1an, 1-17 ans, 18-34 ans, 35-74 ans, ≥75 ans)

Onglet "Actes - Par spécialité"

Pour les séjours avec au moins un acte CCAM codé, on compte le nombre de séjours 2010 par :

- type d'hospitalisation (Hospit. Complète, Hospit. Partielle) : déterminé à partir de la structure de prise en charge du séjour
- hôpital
- spécialité médicale ("traversée" au moins une fois au cours du séjour) : certaines spécialités ont été regroupées sous le libellé "Autres"

Attention, en HC un séjour est compté pour chacune des spécialités médicales correspondantes.