



2èmes Rencontres Maladies Rares  
Necker le 26 juin 2014

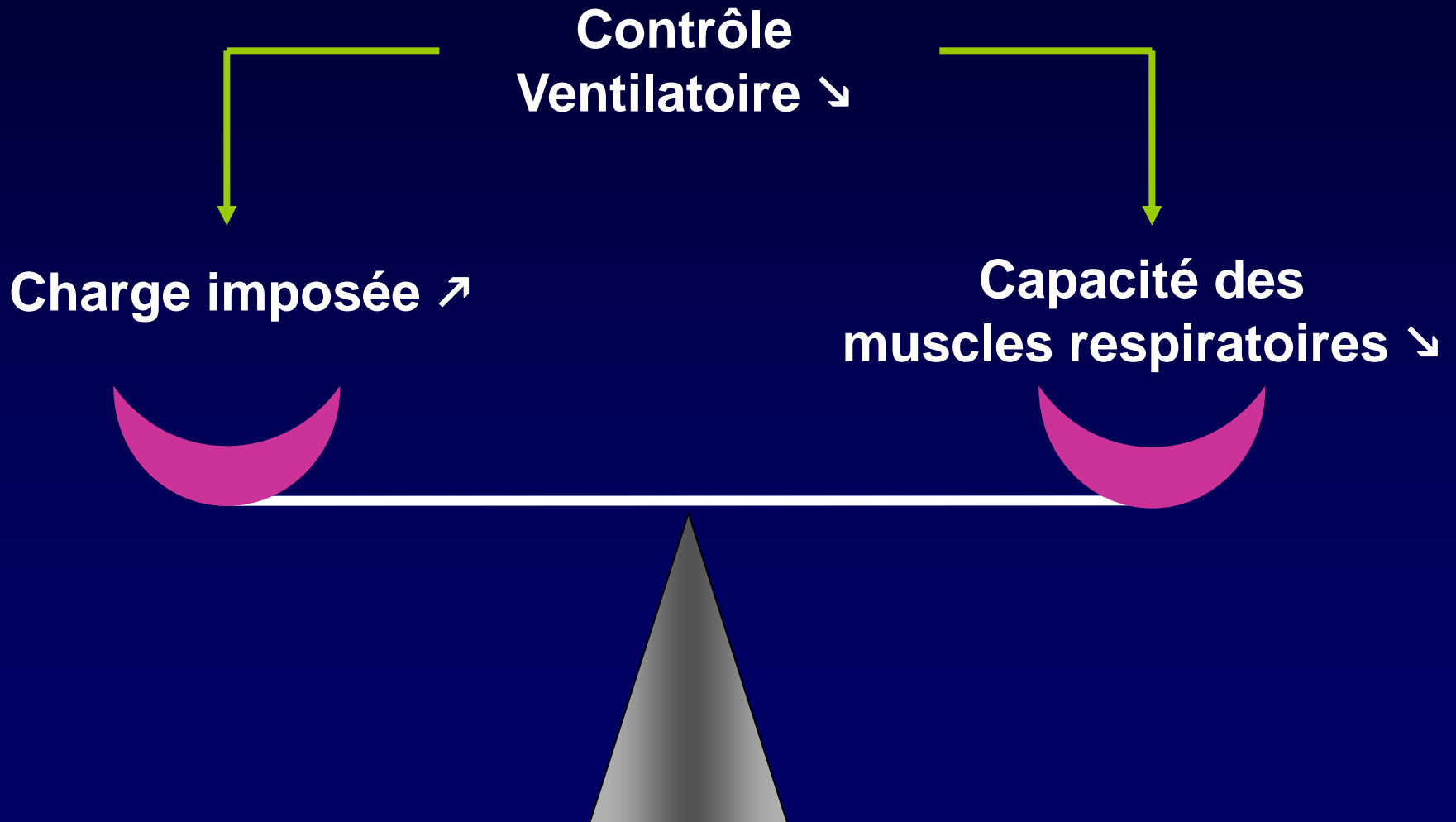
# Technicité des soins chez les adolescents - jeunes adultes *L'exemple de la ventilation noninvasive*

Brigitte Fauroux

Unité de ventilation noninvasive et du sommeil de l'enfant  
Hôpital universitaire Necker & Inserm U 955



# La balance de la respiration



# La VNI corrige le déséquilibre de la balance de la respiration

Contrôle ventilatoire

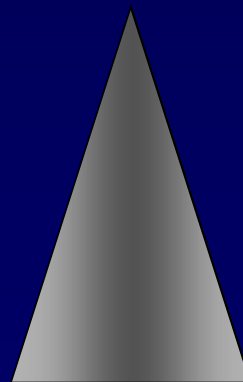


Charge imposée

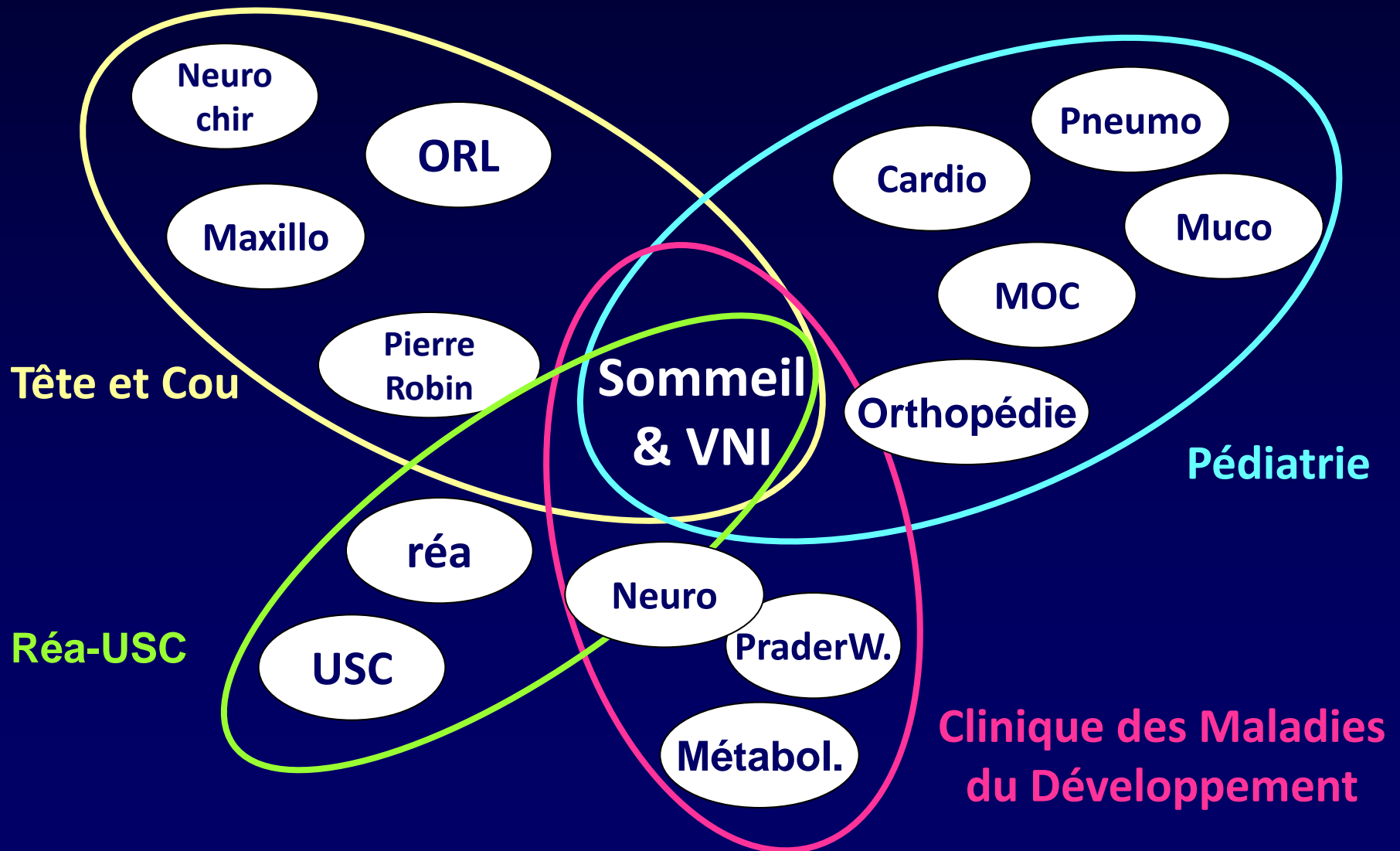
Capacité des muscles respiratoires



Ventilation noninvasive

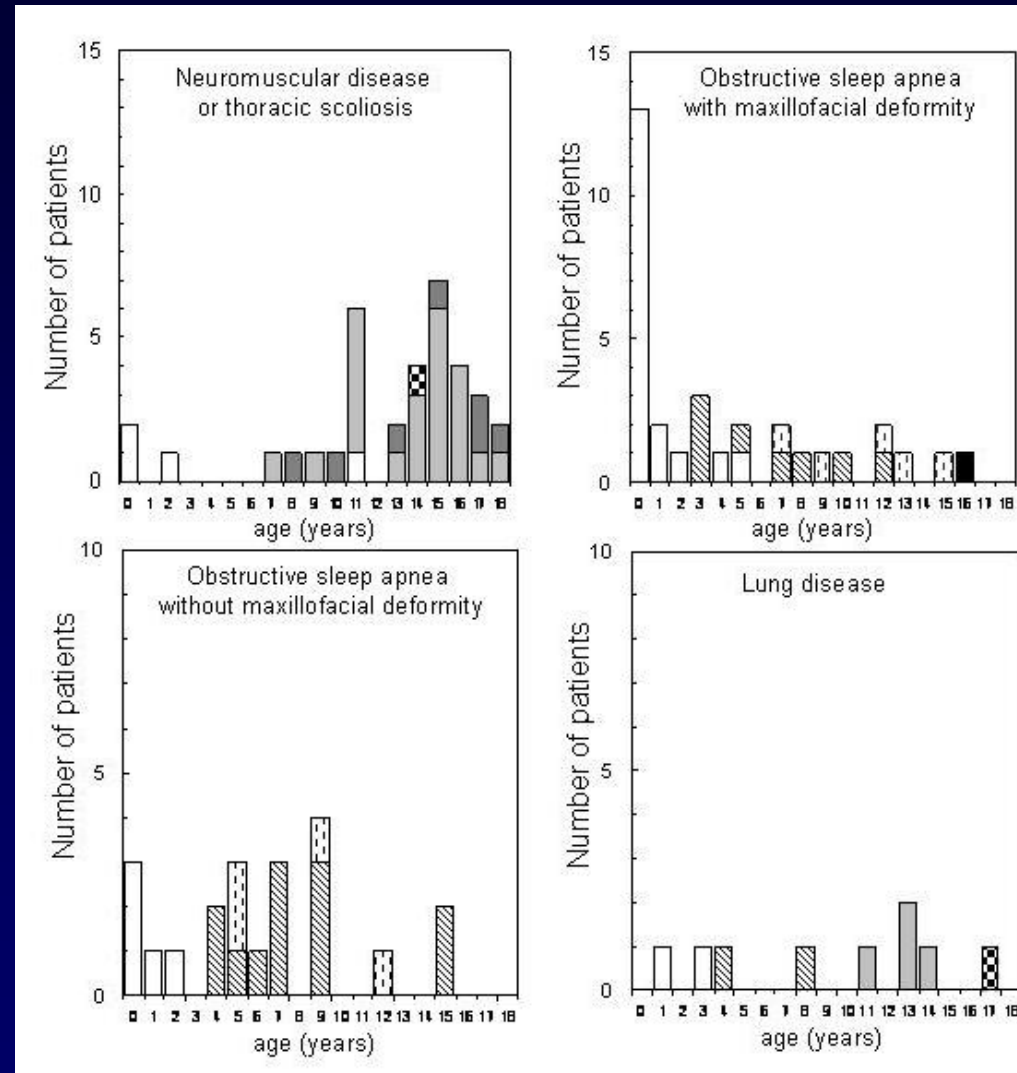


# Patients Maladies Rares pouvant nécessiter une VNI



# Population concernée

97 enfants  
nouvellement  
mis sous VNI  
sur une  
période de 18  
mois



# Equipe multi-disciplinaire

Infirmières  
coordinatrices  
Sophrologie/Hypnose

Médecins

Techniciens  
(sommeil & VNI)

Prestataires  
de domicile





### Medical Hypnosis as a Tool to Acclimatize Children to Noninvasive Positive Pressure Ventilation

#### A Pilot Study

*Vincent Delord, MSN; Sonia Khirani, PhD; Adriana Ramirez, MSc; Erick Louis Joseph, AS; Clotilde Gambier, MSN; Maryse Belson, MSN; Francis Gajan, MD; and Brigitte Fauroux, MD, PhD*



8 ans, paralysie laryngée congénitale  
Trachéotomie depuis naissance...





ELSEVIER

Contents lists available at [ScienceDirect](http://www.sciencedirect.com)

## Sleep Medicine

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/sleep](http://www.elsevier.com/locate/sleep)

Original Article

## Continuous positive airway pressure and noninvasive ventilation adherence in children



Adriana Ramirez<sup>a,b</sup>, Sonia Khirani<sup>b,c</sup>, Sabrina Aloui<sup>b</sup>, Vincent Delord<sup>d</sup>, Jean-Christian Borel<sup>e,f</sup>, Jean-Louis Pépin<sup>f,g</sup>, Brigitte Fauroux<sup>b,h,i,\*</sup>

Continuous positive airway pressure or noninvasive ventilation adherence according to the age of the patients.

	Age < 10 y			Age > 10 y		
	Nasal mask (n = 30)	Facial mask (n = 5)	Nasal cannula (n = 0)	Nasal mask (n = 8)	Facial mask (n = 9)	Nasal cannula (n = 10)
Average use per night (h:min/night)	8:14 ± 2:17	07:50 ± 3:43	–	08:27 ± 2:23	8:25 ± 3:01	08:23 ± 2:38
Number of patients using CPAP or NIV >8 h/night (n, %)	20 (66%)	4 (80%)	–	6 (75%)	8 (88%)	8 (80%)
Average number of nights use over the last month (n)	27 ± 4	22 ± 9	–	28 ± 4	24 ± 7	28 ± 4
Number of patients using CPAP or NIV <3 h/night (n, %)	1 (3%)	1 (20%)	–	0	1 (11%)	1 (10%)



# Réseau Enfant – Adulte

## Sommeil et VNI



**Hôtel Dieu**  
Pr D. Léger  
*Troubles du sommeil*



**St Antoine**  
Dr B. Fleury  
SAOS  
PPC



**Necker**  
Pr B. Fauroux  
*Unité de VNI et du sommeil*

# Conclusion

- La VNI est une technique non invasive de choix pour le traitement des troubles respiratoires sévères du sommeil
- Il est possible d'obtenir une adhérence parfaite
  - Équipe pédiatrique multidisciplinaire
- Importance d'un réseau de diagnostic et de soin enfant ↔ adulte