



**SUJET : PNEUMO DISPOSITIFS MEDICAUX ETABLISSEMENTS DE SANTE
PEDIATRIE DIAGNOSTIC SOMMEIL ACCES AUX SOINS MALADIES RARES
CONGRES ORL HOPITAL**

Troubles respiratoires du sommeil de l'enfant: des centres experts en nombre insuffisant

PARIS, 27 novembre 2015 (APM) - Il faudrait davantage de centres d'exploration du sommeil pour diagnostiquer les troubles respiratoires du sommeil chez l'enfant et améliorer leur prise en charge, a plaidé le Pr Brigitte Fauroux de l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris (AP-HP), qui organise, avec la fédération Antadir, la première conférence internationale sur la ventilation non invasive (VNI) en pédiatrie, jeudi et vendredi à l'Institut Imagine.

"La France a une expertise reconnue au plan international dans la VNI au long cours chez l'adulte et elle a été pionnière dans le développement de cette technique à domicile et chez l'enfant", rappelle la pneumopédiatre, interrogée par l'APM vendredi. Après une dizaine d'années à organiser, une année sur deux, un congrès national, elle a décidé, face à la demande, d'en faire un événement international qui sera reconduit chaque année en collaboration avec l'European Respiratory Society (ERS).

La VNI est une technique relativement récente, en particulier chez l'enfant. Elle est méconnue, effraie probablement et en conséquence, elle est sous-utilisée. "Il faut démystifier la VNI en sensibilisant davantage les médecins généralistes et les pédiatres notamment, en les formant", estime le Pr Fauroux.

Actuellement, entre 1.000 et 1.500 enfants sont traités par VNI au long cours à domicile, principalement pour des pathologies obstructives des voies aériennes, environ 60%, et pour des pathologies neuromusculaires, comme les myopathies (environ 40%), ainsi que des maladies respiratoires telles que la mucoviscidose. Dans les troubles obstructifs, peu d'enfants présentent une obésité et la grande majorité (80%) ont des malformations anatomiques des voies aériennes liées à des maladies génétiques rares.

"Il est difficile de savoir quelle est la part des enfants traités parmi tous ceux qui pourraient bénéficier de la VNI car les troubles respiratoires du sommeil sont souvent sous-diagnostiqués".

Très peu de centres d'exploration du sommeil en France ont une spécificité pédiatrique. L'hôpital Necker est le seul en France à avoir une expertise à la fois dans le sommeil et la VNI de l'enfant, indique le Pr Fauroux, précisant avoir une liste d'attente de plus de six mois.

"Il faudrait idéalement un centre du sommeil pédiatrique dans chaque CHU avec une expertise dans la VNI, c'est-à-dire pouvoir lire les enregistrements du sommeil et connaître les spécificités de l'enfant, le nourrisson. Il faut également du matériel et des compétences adaptés".

L'offre de soins doit pouvoir répondre à des besoins en hausse. "Grâce aux progrès médicaux, le nombre d'enfants qui ont besoin d'assistance ventilatoire augmente. Par exemple, la neurochirurgie a amélioré le pronostic et la survie des enfants avec une craniosténose et ces enfants ne meurent plus mais ils ont des troubles respiratoires qu'il faut prendre en charge".

Il est essentiel de traiter ces troubles respiratoires du sommeil car ils peuvent être

responsables de retard de développement et de difficultés d'apprentissage ou de les aggraver, souligne la spécialiste. Dans la trisomie 21 par exemple, il est possible de les améliorer avec la VNI.

Et en amont, il faut sensibiliser et former davantage de professionnels de santé pour détecter et diagnostiquer les enfants concernés. "Il existe des questionnaires développés par les sociétés savantes pour que les généralistes et les pédiatres notamment recherchent des troubles respiratoires du sommeil. Pour les enfants atteints de maladies rares, il faut les adresser à des centres de compétence ou de référence car de nombreuses pathologies complexes peuvent engendrer des troubles respiratoires du sommeil".

Le Pr Fauroux souligne aussi l'importance de développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour la VNI. L'hôpital Necker est le seul établissement en France proposant un tel programme d'ETP validé par une agence régionale de santé (ARS). "C'est essentiel pour expliquer ce traitement aux enfants et aux parents et s'assurer d'une bonne adhésion thérapeutique".

"L'apprentissage est un peu long mais par exemple, dans le cas du syndrome de Pierre Robin, la VNI permet d'éviter à l'enfant une trachéotomie dans la plupart des cas, en attendant une évolution spontanément favorable pour beaucoup d'entre eux. Dans d'autres malformations faciales, la VNI est aussi un traitement transitoire avant une réparation chirurgicale", explique-t-elle.

En l'absence de recommandations de bonnes pratiques, le recours de la VNI chez l'enfant est d'abord un problème de diagnostic car le système de santé assure une prise en charge à 100%.

"Il existe des consensus d'experts mais qui auraient besoin d'être révisés", indique le Pr Fauroux. Elle prévoit de proposer un groupe de travail à l'ERS pour définir des critères d'initiation de la VNI chez l'enfant.

La conférence organisée jeudi et vendredi à Paris a réuni 180 participants de 21 pays. La prochaine sera organisée en novembre 2016 à Paris, à l'Institut Imagine.

ld/ab/APM
redaction@apmnews.com

LD0NYH91M 27/11/2015 18:55 PNEUMO-ALLERGO-DERMATO POLSAN -
ETABLISSEMENTS

©1989-2015 APM International.