

**l'ETP est elle compatible avec La
télésurveillance de l'observance à la PPC?**

Dany Baud

CHSPneumologie Chevilly Larue

Surveiller et punir/ le panoptisme

Michel Foucault

- **Un assujettissement réel naît mécaniquement d'une relation fictive de sorte qu'il n'est pas nécessaire d'avoir recours à des relations de force pour contraindre le condamné à la bonne conduite , le fou au calme, l'ouvrier au travail, l'écolier à l'application, le malade à l'observation des ordonnances.**
- **Celui qui est soumis à un champ de visibilité et qui le sait, reprend à son compte les contraintes du pouvoir.**

Arrêté du 9/01/2013

Observance et modalités prise en charge PPC

- **28j consécutifs, $\geq 3H$ / nuit , ≥ 20 jours**
- **Contrôle / télétransmission 1/06/2013**
- **Si observance insuffisante(2 mois consécutifs ou 4 mois /12) → lettre rappel 1 avec offre accompagnement.**
- **Si 2 mois +1 idem ou 4 mois/12 → lettre 2 et reprise matériel à l'initiative du prestataire ou 20 E/semaine.**

Droits du patient

- **Information écrite lors de la mise en place**
- **Accès aux données à tout moment**
- **Accompagnement spécifique à visée corrective si mauvaise observance**
- **La confidentialité des données est à la charge du fabricant de la télésurveillance et du prestataire qui s'engagent à mettre tous les moyens nécessaires**

Données épidémiéo-économiques

- **2 à 5% de la population adulte (soit 1 à 3 millions de patients en France) ont un SAS**
- **Environ 330 000 patients traités par PPC en 2009 pour un SAOS en France (+40% en 2 ans).
430 000 patients en 2012**
- **Coût estimé en 2012 = 390 M Euros # 40% du coût total de la LPPR pour les maladies respiratoires**

Prise en charge de l'apnée du sommeil en France version 29/03/2012

*Rencontres sur le syndrome d'apnées du sommeil – Conseil économique, social et
environnemental*



cabinet Jalma

Comparaison France Europe

- **Observance en France meilleure qu'ailleurs en Europe = 6H/ J, 92% > 3H, 72% à 10 ans**
- **Indications prise en charge PPC variables: IAH de 15 à 30 / H avec symptômes ou complications**
- **Coût plus élevé en France (390ME estimation 2012) que dans 4 pays avec prestation**
- **Coût/ efficacité: 1 millions d'Euros = 4 vies sauvées, identique à l'Allemagne et à l'Espagne, plus faible qu'en Belgique et que pour le TT médicamenteux de l'HTA**
- **Amélioration projetée du rapport coût efficacité avec augmentation de l'observance**

Conclusions finales de l'étude

- Des gains d'observance possibles (+ 30 à 60 mns / nuit) permettant de dégager des résultats encore meilleurs dans le temps (30 à 90% !)
- Reste, pour des questions de bon sens, et d'économie de santé, à prendre les moyens utiles, efficaces et humains pour ne plus prendre en charge les non observants
- Il revient aux autorités de santé de définir les règles (et contrôler leur application) et aux prestataires de santé, qui doivent être reconnus comme **co-responsables** de l'observance, de les appliquer **avec l'aide du médecin**. Il y a là source d'économie sans répercussion néfaste pour le patient
- Une fois qu'elle sera opérationnelle chez les PSAD, la téléobservance du traitement de PPC sera un excellent moyen de renforcer ce suivi de l'observance par nos équipes au service des patients, du corps médical et de l'assurance maladie

Définition et principes de l'ETP

Accompagnement du patient atteint de maladie chronique permettant, par un apprentissage adapté, la transmission des potentialités utiles à l'acquisition de compétences puis de comportements qui vont lui permettre de faire face à sa maladie et d'en assurer lui-même le contrôle pour en limiter les effets sur sa vie.

La finalité de l'ETP est le changement et l'autonomie du patient.

Les compétences visées par l'ETP

- 1. Les compétences d'auto soins (\pm prioritaires) ex :**
Soulager les symptômes, effectuer des automesures, les interpréter, décider.

Adapter les doses de médicament, débiter un auto traitement , etc.

- 2. Compétences d'adaptation (psychosociales)**

Confiance en soi

Gestion du stress

Communication

Apports de l'ETP à la RMM

- **Caractère centré sur le patient dans toutes ses dimensions notamment projectionnelle**
- **Partenariat, négociation et contrat, respect des préférences**
- **Accompagnement**
- **techniques pédagogiques exemplaires ; récit, mise en perspective, reformulation, entretien d'explicitation, entretien motivationnel**

L'ETP demeure avant tout

- **Une intuition éthique pour les soignants**
- **Un partage de l'intelligibilité**
- **Un soin à part entière et non une simple information**
- **Une relation de confiance**
- **Un choix et un droit pour les patients**
- **Une culture de l'alliance et non de l'obéissance**

La loi du 4 mars 2002

S'inscrit dans cette démarche et cette éthique

- **« traduit la mise en œuvre d'une conception humaniste des droits de la personne dans le système de santé, affirme l'autonomie de la personne et marque l'approfondissement du principe de solidarité en matière de santé ».**
- **Constituée de 126 articles, la loi du 4 mars 2002 déborde largement du seul cadre de la santé publique**
- **Elle consacre la fin de la médecine paternaliste et fait émergée un malade adulte, maître de ses choix et acteur de sa propre santé**

La loi du 4 mars 2002

- **L'information** « Le médecin doit à la personne qu'il examine , qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale claire et appropriée sur son état, les soins et les investigations qu'il lui propose » Art 35
- **La liberté** « toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit les décisions concernant sa santé » Art 11
- **L'égalité et la solidarité** « Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès aux soins » Art 3
- **Responsabilité** Partage de décision thérapeutique, refus de soin, personne de confiance, formation dans les maladies chroniques, soins de fin de vie

Arrêté du 9/01/2013

Observance et modalités prise en charge PPC

- **Constitue une contrainte sans précédent pour les patients SAS dont elle modifie les droits en changeant les règles du remboursement des traitements en les conditionnant à l'observance**
- **Ballon d'essai, est une menace pour le futur de tous les patients**
- **Stigmatise les patients SAS en mettant en doute leur honnêteté**
- **Viole leur intimité et met en péril le secret des données de leur vie privée par une surveillance à distance et obligatoire**
- **Favorise le lobby des fabricants de matériel de surveillance et hébergeurs de données**
- **Met à mal la relation médecin-malade qu'elle vide de son contenu**

Arrêté du 9/01/2013

Observance et modalités prise en charge PPC

- **Est sans fondement réel au plan économique**
- **Est une loi inique contraire à l'éthique médicale**
- **Est en totale contradiction avec la loi du 4 mars 2002 et les principes de l'éducation thérapeutique qui n'est ni du « coaching » ni de la rééducation**
- **Constitue une faute morale et politique**
- **Doit être combattue par les patients et leurs médecins**

**Mardi 2 avril 2013 - Apnée du sommeil: la HAS souhaite une
évaluation médico-économique des dispositifs
médicaux pour 2014**

- **"L'utilisation d'incitations directes (diminution, voire arrêt de la prise en charge par l'assurance maladie) ou indirectes (via les prestataires) pour accroître l'observance des traitements et, de façon plus générale, pour modifier les comportements de santé pose ainsi la question de leur efficacité et de leur légitimité éthique", note la HAS.**
- **Le président de la FFAAIR, Alain Murez a confirmé la semaine dernière qu'une requête de référé suspension avait été déposée en mars auprès du Conseil d'Etat afin d'obtenir l'annulation de cet arrêté (cf APM LDQAH001). La décision est en attente.**

- **Les associations de la FFAAIR ne sont pas contre le fait que l'observance fasse partie du devoir des malades –Elles sont simplement opposés sur la manière dont toute cette affaire a été organisée et mise en route. Le nouveau suivi des malades doit reposer sur l'organisation méthodique de la « télé-surveillance » des patients, au moyen de « mouchards » devant venir équiper à grands frais les appareils mis à leur disposition.**
- **Il est de plus inadmissible que la responsabilité du suivi du malade soit transférée au prestataire qui équipe le malade apnéique. Ce n'est pas son rôle ! C'est celui du médecin. importantes dans l'application quotidienne » du nouveau dispositif et s'inquiète par ailleurs « du stockage de l'information médicale concernant les patients, sur les serveurs des fabricants. ».**
- **Si la télésurveillance initiée par cet arrêté constitue une première mondiale, les associations de malades n'entendent pas la laisser se transformer en « télé-flicage » sans réelle assise médicale ni études cliniques justifiant de son intérêt médical . Nous ne resterons pas les témoins passifs de la dégradation de la qualité des soins, de nos soins !**
- **Alain Murez, Président de la FFAAIR**

Pour la télésurveillance des patients

C'est NON!

Le remboursement des traitements contre le cancer

- Selon les chiffres officiels, 14 milliards d'euros sont consacrés au soins médicaux du cancer
- **AU SEIN DE CES 14 MILLIARDS CONSACRÉS AU CANCER, UN MILLIARD ET DEMI D'EUROS EST PAYÉ PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE POUR LES NOUVELLES MOLÉCULES qui N'ONT PAS FINI LEUR PARCOURS DE TEST ET LEUR COMMERCIALISATION EST DE FAIT « UN ESSAI CLINIQUE » REMBOURSÉ PAR L'ASSURANCE MALADIE À PRIX NON NÉGOCIÉ . CE SYSTÈME EST INFLATIONNISTE, IL POUSSE À LA PRESCRIPTION PRÉFÉRENTIELLE DE CE TYPE DE TRAITEMENT PUISQUE GRÂCE À LUI LES HÔPITAUX N'ONT PAS À PAYER LE PRIX DES AUTRES MOLÉCULES ANTICANCÉREUSES INCLUSES DANS LA DOTATION GÉNÉRALE**