

L'assistance respiratoire à domicile, encore une exception française ?

O. Roque d'Orbcastel, J.-M. Polu

Notre pays dispose d'un système de prise en charge à domicile des Insuffisants Respiratoires Chroniques Graves (IRCG) tout à fait original pour ne pas dire unique en son genre, qui fait coexister un secteur associatif et un secteur commercial dont les atouts respectifs se complètent de façon intéressante.

Sans qu'il soit question de l'ériger en modèle et bien qu'il nous soit parfois envié par des collègues étrangers, ce système confère à la Pneumologie française un avantage indéniable qu'il semble intéressant de rappeler et sans doute de valoriser [1].

Le devoir de mémoire

Il convient tout d'abord de sacrifier au devoir de mémoire et de rappeler le rôle pionnier des réanimateurs et des pneumologues français qui par nécessité et par humanisme, ont véritablement « inventé » la prise en charge des IRCG à domicile et créé des associations régionales en mesure d'assurer la logistique nécessaire : ALLP à Lyon, APARD à Montpellier, APAIR à Amiens, AIR à Angers, et encore « Don du souffle » à Besançon, ADEP en région parisienne, etc.

À la fin des années 1970, ces structures indépendantes assuraient la prise en charge de patients ventilés sur trachéotomie (ne pouvant être sevrés de leur respirateur à l'issue d'une réanimation) et de quelques ventilations de courte durée par embout buccal. L'apparition des concentrateurs d'oxygène allait étendre leurs services à l'oxygénothérapie de longue durée.

Parallèlement, dans la mouvance du congrès d'Amiens (1973) consacré à la prise en charge de l'IRCG, les diverses tutelles (ministère de la Santé, caisses d'assurance maladie) prenaient conscience de l'enjeu économique majeur que représentait cette pathologie (compte tenu de la multiplicité et de la nature même des causes de l'insuffisance respiratoire chronique) et de la morbi-mortalité qui lui est associée.

Fédération ANTADIR, Paris, France.

Tirés à part : O. Roque d'Orbcastel, Fédération ANTADIR, 66
Boulevard Saint Michel, 75006 Paris, France.
orbcastel@antadir.com

*Réception version princeps à la Revue : 30.07.2003.
Retour aux auteurs pour révision : 31.12.2003.
Réception 1^{ère} version révisée : 14.12.2003.
Acceptation définitive : 22.12.2003.*

L'origine de l'ANTADIR remonte à 1979, date à laquelle les pouvoirs publics font réaliser une étude [2] sur le traitement à domicile de l'IRCG dont ressortent un certain nombre de constats

- absence criante de données relatives à la population traitée ;
- grande variabilité des coûts de distribution de l'oxygène ;
- développement des associations pré-citées ;
- définition plus claire des indications de l'oxygénothérapie de longue durée ;
- développement des concentrateurs d'oxygène.

En 1981, le ministère de la Santé et les Caisses nationales d'assurance maladie décident :

- de créer une association nationale pour la coordination du système : ce sera l'ANTADIR (Association nationale pour le traitement à domicile des insuffisants respiratoires graves devenue récemment l'Association nationale pour les traitements à domicile, les innovations et la recherche) ;
- d'autoriser les associations régionales à prendre en charge l'assistance ventilatoire et l'oxygénothérapie de longue durée en privilégiant l'utilisation des concentrateurs d'oxygène ;
- de coordonner et de développer les associations régionales existantes et d'en créer de nouvelles afin d'assurer la couverture complète du territoire national.

Les « vingt glorieuses »

En 1980, 11 000 patients IRCG étaient traités en France, à domicile. Une vingtaine d'années plus tard, les patients nécessitant une assistance respiratoire sont 15 fois plus nombreux c'est-à-dire près de 175 000 dont environ 60 000 oxygénothérapies (court terme et long terme) et environ 20 000 ventilations assistées, la plupart des autres patients étant porteurs d'un syndrome d'apnées du sommeil (à ce propos on peut souligner qu'un effort réel, variable selon les organisations, serait souhaitable pour disposer de données plus exactes).

Divers facteurs se sont conjugués pour aboutir à une telle évolution :

- L'impact des deux études contrôlées multicentriques conduites sous le patronage du Medical Research Council au Royaume-Uni et du National Institute of Health aux États-Unis (cette dernière connue sous le terme d'étude NOTT) ;
- L'amélioration constante de la fiabilité et du silence des concentrateurs d'oxygène et l'utilisation de l'oxygène liquide qui a notamment permis de développer la déambulation des patients ;
- La mise en évidence des Syndromes d'Apnées du Sommeil (SAS) et des possibilités de traitement offertes notamment par la ventilation spontanée en Pression Positive Continue (PPC). Le nombre de patients pris en charge pour cette affection connaît depuis la fin des années 1980 une croissance véritablement exponentielle. Au sein de l'Antadir, ces patients représentaient 20 % du total en 1992, environ 30 % en 1995, un peu plus de 40 % en 1999 et quelques 60 % des IRCG fin

2002. Et ce sont environ 100 000 patients qui bénéficient actuellement d'une PPC en France ;

- Le développement rapide de la Ventilation Non Invasive (VNI) qui a, plus récemment encore, bouleversé le champ d'action de la ventilation à domicile [3] ;
- L'allongement de la durée de vie enfin.

Le secteur associatif

Trente-deux associations régionales couvrent actuellement l'ensemble du territoire national, départements et territoires d'outre-mer inclus :

- vingt-trois d'entre elles sont regroupées au sein de la Fédération ANTADIR ;
- et 6 autres au sein du Groupement des Associations Régionales d'Assistance Respiratoire à Domicile (GARAD).

Avec leurs antennes, ces associations constituent un maillage serré de plus d'une soixantaine de structures.

Assujetties au Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires (TIPS) devenu depuis la Liste des Produits et des Prestations Remboursables (LPPR), par décision unilatérale des pouvoirs publics, en 1999, ces structures associatives bénéficient des mêmes droits et des mêmes devoirs que le secteur commercial.

Elles appliquent donc des tarifs identiques, spécifiques à chaque schéma thérapeutique, disposent maintenant d'une totale liberté de gestion et de communication et doivent bien entendu respecter les exigences de service liées à chaque schéma thérapeutique.

Ces 32 associations prennent en charge essentiellement (pour des raisons historiques) mais non exclusivement (du fait, précisément de leur liberté de gestion) des IRCG. Les autres patients ressortent de la nutrition entérale, de l'insulinothérapie par pompes ou de la perfusion à domicile.

L'ensemble du secteur associatif emploie plus de 1 200 salariés et représente un chiffre d'affaires de près de 200 millions d'euros.

Un certain nombre de ces structures sont actuellement engagées dans des réorganisations (création de filiales de droit commun) et/ou des regroupements dont l'objectif principal est d'optimiser les aspects opérationnels tout en améliorant la qualité et la gamme des services rendus aux patients :

- fourniture de services (prestations, consommables, machines supplémentaires) dépassant les exigences de la LPPR ;
- prestations à caractère social (assistantes sociales, aides spécifiques, aide au déplacement des patients, organisation de séjours de vacances) ;
- prestations complémentaires de l'assistance respiratoire (programmes de ré-entraînement à l'effort à domicile par exemple) ;
- subvention de la recherche fondamentale et de la recherche appliquée au travers de Conseils Scientifiques régionaux ou de l'ANTADIR, etc.

Le secteur commercial

Les sociétés de ce secteur se caractérisent en général par l'étendue de la gamme des services qu'ils proposent aux malades. L'assistance respiratoire sous toutes ses formes cohabite avec les prestations liées à l'immobilité des patients (fourniture de lits médicalisés, matelas anti-escarres, etc.) ou favorisant leurs déplacements (cannes, fauteuils roulants, etc.). La perfusion à domicile, sous tous ses aspects, y occupe une place croissante aux côtés de la nutrition, de l'incontinence, de la puériculture ...

Ces entreprises communiquent naturellement les chiffres clés de leur activité : taux de croissance (dont il faut convenir qu'il est supérieur à celui du secteur associatif [4]), chiffres d'affaires, résultats, de même que l'importance de leurs effectifs ou le nombre et la localisation de leurs implantations. Des améliorations paraissent souhaitables dans les statistiques qui concernent plus spécifiquement leurs patients.

À l'instar du secteur associatif, le secteur commercial intervient au domicile conformément aux stipulations de la LPPR qui détermine les remboursements financiers par schéma thérapeutique et la nature des prestations qu'il convient de fournir aux patients.

Le secteur commercial est encore caractérisé par la forte disparité des structures qui le composent. En effet, on peut distinguer d'une part des sociétés disposant d'un réseau national voire international et d'autre part, des distributeurs d'influence purement locale ou loco-régionale.

Structures de taille nationale et/ou internationale

Ce secteur est dominé par deux filiales du groupe « Air Liquide Santé International » : il s'agit de la société « Vital Aire » d'une part (créée en France en 1986) et de la société « ORKYN » (marque de la société Pharmadom créée en 1982 et rachetée par Air Liquide Santé en 1999), d'autre part.

Le chiffre d'affaires cumulé de ces deux structures atteignait plus de 160 millions d'euros en 2001. Ces deux sociétés ont des savoir-faire et des organisations complémentaires. Fortes d'environ 1 500 salariés, elles disposent de près de 80 agences disséminées sur tout le territoire national. Le groupe « Air Liquide Santé » quant à lui est implanté dans plus de 30 pays.

Grâce à une politique d'expansion et d'acquisition de sociétés, « LVL Médical », créée en 1989 à Lyon, occupe la deuxième place de ce secteur commercial. « LVL Médical » a acquis successivement des sociétés de taille régionale ou pluri-régionale (« Noury Médical » et « Domedic » puis « Axel Médical », « D'Médica », etc.). Cette structure de dimension européenne a réalisé un chiffre d'affaires de plus de 72 millions d'euros en 2001, en France, où elle dispose de plus de 40 agences.

Avec un chiffre d'affaires de près de 44 millions d'euros en 2001, « Bastide le Confort Médical » occupe la troisième place

et poursuit une forte croissance tant interne qu'externe. La société est maintenant présente dans la plupart des régions françaises (environ 50 implantations).

Les autres structures commerciales

Il n'est pas possible dans le cadre de cet éditorial de passer en revue les nombreuses structures locales voire pluri-régionales implantées en France (parmi lesquelles on peut encore citer Vivivsol, Isis, Calea, Domisanté) ni de préciser le nombre ou le type des patients pris en charge.

Par contre, il convient de souligner le rôle important joué par les pharmaciens d'officine, notamment du fait de leur proximité et des liens étroits qu'ils entretiennent avec les patients, pharmaciens d'officine sur lesquels s'appuie fortement une société telle que Locapharm. Très investis dans le maintien à domicile, ils jouent un rôle significatif notamment en aérosolthérapie ou en oxygénothérapie de courte durée.

Qu'est-on en droit de proposer comme missions aux acteurs de l'assistance respiratoire à domicile ?

L'organisation de liens étroits avec la communauté médicale et scientifique

La Société de pneumologie de langue française, la Société de réanimation de langue française, le Collège des PU-PH, le Collège des pneumologues des hôpitaux généraux, le Syndicat de l'appareil respiratoire entre autres organismes, sont membres de droit de la fédération ANTADIR qui est elle-même membre de certains de leurs Conseils d'Administration.

L'organisation de liens étroits avec les patients, au travers de leurs associations

FFAAIR (Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants et autres pathologies Respiratoires), Vaincre la Mucoviscidose, Association Française contre les Myopathies. De cette collaboration confiante est né, notamment, le concept de séjours de vacances en groupe organisés spécifiquement pour les IRCG.

Une contribution permanente au développement de l'assistance respiratoire à domicile

Parmi les outils utilisés, l'Observatoire national des patients figure au premier plan. Il recense des données épidémiologiques, étiologiques, cliniques et évolutives cumulées depuis 1983 [5]. A partir des éléments fournis par la plupart des Associations actuellement membres de la Fédération ANTADIR, les données cumulées concernent actuellement plus de 156 000 malades (parmi lesquels 65 000 patients décé-

dés et 43 000 désappareillés). On peut sans excès affirmer que cet outil, mis gratuitement à la disposition de la communauté médicale, est tout à fait unique dans la mesure où il constitue l'une des plus larges bases de données existantes au monde. Certes, perfectible et destiné à évoluer, il a servi de base à de nombreuses publications de qualité [6-9].

Des relations saines, confiantes et constructives avec les fabricants d'équipement

Depuis sa création, l'ANTADIR s'est investie pour faire évoluer l'ergonomie, la fiabilité et l'adéquation des équipements d'assistance respiratoire à domicile :

- organisation annuelle de rencontres fabricants-techniciens d'associations régionales ;
- mise en place d'un système de matériovigilance qui a précédé les exigences du législateur et dont la centralisation a largement accru l'intérêt des informations recueillies ;
- maintien d'une offre industrielle diversifiée et de qualité (par le refus de pratiquer des appels d'offres au « moins disant » et l'attention apportée à éviter les monopoles) ;
- évaluation technique des équipements. Depuis trois ans cette évaluation technique fait l'objet de procédures et de protocoles rigoureux qui concernent la totalité des appareils d'assistance respiratoire pris en compte par la centrale d'achats de l'ANTADIR. Avec l'accord de la quasi-totalité des fournisseurs, les résultats de ces évaluations techniques sont à la disposition de l'ensemble des prescripteurs mais aussi des patients sur le site Internet de l'ANTADIR (www.antadir.com).

Une contribution forte à l'information et à l'éducation des patients

Les nombreux groupes de travail de la Commission Médico-Technique et Sociale (CMTS) de l'ANTADIR où collaborent salariés des associations et bénévoles (le plus souvent issus du milieu hospitalo-universitaire) sont à l'origine de nombreux documents visant à informer les patients comme les prescripteurs : bonnes pratiques [10], recommandations [11, 12], guides pratiques, fiches pratiques (fiches « patients », fiches « sociales », etc.). La quasi-totalité de ces documents est également mise à la disposition de l'ensemble des prescripteurs et des patients sur le site de l'ANTADIR.

Le secteur commercial participe lui aussi à l'élaboration d'outils d'éducation pour les patients. Grâce à cette émulation ont été élaborés un grand nombre de documents de qualité utilisables au quotidien par les patients et les praticiens.

Une contribution à la recherche appliquée mais aussi à la recherche fondamentale

Grâce aux travaux des groupes de travail de la CMTS évoqués ci-dessus, l'ANTADIR a été à l'origine de plus de 400 publications [13-17], communications, posters relatifs à l'assistance respiratoire à domicile et a participé, en tant que

Promoteur, à un certain nombre d'études ressortant de la Loi Huriet. En outre, elle subventionne, depuis 4 ans maintenant, sans aucune discrimination ni contrepartie commerciale, les travaux de chercheurs appartenant à tous les horizons de la Pneumologie.

Le secteur commercial participe également au financement d'un certain nombre de travaux scientifiques avec l'hôpital universitaire.

La concurrence objective qui existe entre tous les prestataires qu'ils soient de nature associative ou à vocation commerciale a donc conduit tous ces acteurs à augmenter leur investissement non seulement dans le domaine de la prestation technique mais aussi en terme d'image en suscitant de l'activité de recherche et en produisant des outils modernes d'éducation des patients.

Conclusion

L'originalité du système français de prise en charge des insuffisants respiratoires à domicile tient essentiellement à la qualité et à l'étendue des liens qui unissent la communauté médicale, une partie non négligeable des prestataires, le monde industriel et aussi, de façon de plus en plus étroite, les patients, au travers de leurs associations.

À l'heure où les « pères fondateurs » prennent leur retraite ou envisagent de le faire, tandis que « leurs » associations s'approprient à une refonte radicale, il nous faut trouver d'urgence les moyens qui permettront de motiver leurs successeurs, dans un même esprit pionnier, fussent-ils hospitaliers ou libéraux.

Références

- 1 Stuart M, Weinrich M : Integral health system for chronic disease management. Lessons learned from France. *Chest* 2004 ; 125 : 695-703.
- 2 Lebreton G, Ludot A, Tripier A : Etude de l'organisation et de l'économie du traitement de l'insuffisance respiratoire chronique grave. *SE-REHO*, Paris 1980 ; rapport en 6 volumes.
- 3 Cuvelier A, Muir JF : Non invasive ventilation and obstructive lung diseases. *Eur Respir J* 17 : 1271-81.
- 4 MSI Etude : les services d'assistance respiratoire et de perfusion/nutrition à domicile en France. *MSI Marketing Research for Industry Ltd*, Lyon 2002.
- 5 Chailleux E, Veale D, Binet F, Muir JF, Dautzenberg B, Roque d'Orbcastel O : Observatoire des insuffisants respiratoires graves géré par l'association nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire (Antadir). *BEH* 2001 : 15-7.
- 6 Chailleux E, Fauroux B, Binet F, Dautzenberg B, Polu JM : Predictors of survival in patients receiving domiciliary oxygen therapy or mechanical ventilation. A 10-years analysis of Antadir observatory. *Chest* 1996 ; 109 : 741-9.

- 7 Veale D, Chailleux E, Taytard A, Cardinaud JP : Characteristics and survival of patients prescribed long-term oxygen therapy outside prescription guidelines. *Eur Respir J* 1998 ; 12 : 780-4.
 - 8 Veale D, Chailleux E, Hoorelbeke-Ramon A, Reybet-Degat O, Humeau-Chapuis MP, Alluin-Aigouy F, Fleury B, Jonquet O, Michard P : Mortality of sleep apnoea patients treated by nasal continuous positive airway pressure registered in the Antadir Observatory. *Eur Respir J* 2000 ; 15 : 326-31.
 - 9 Chailleux E, Laaban JP, Veale D : Prognostic value of nutritional depletion in patients with COPD treated by long term oxygen therapy. Data from the antadir observatory. *Chest* 2003 ; 123 : 1460-6.
 - 10 Bannerot B, Bedicam JM, Cardinaud JP, Casali E, Corriger E, Dautzenberg B, Forêt D, Milane J, Muir JF, Ordronneau J, Polu JM, Robert D, Roque d'Orbcastel O : Bonnes pratiques relatives à l'utilisation des canules de trachéotomie à domicile. *Rev Mal Respir* 1998 ; 15 : 109-10.
 - 11 Boffa C, Dautzenberg B, Muir JF, Roque d'Orbcastel O : Recommandations pour l'utilisation des nez artificiels en ventilation à domicile. Durée d'utilisation des nez artificiels. *Rev Mal Respir* 2000 ; 17 : 894-8.
 - 12 Marsal L, Bressard G, Leroyer F : De l'importance des notices relatives aux dispositifs médicaux (dm) en matière d'hygiène. *AER* 2002 ; 5 : 62-6.
 - 13 Fauroux B, Sardet A, Forêt D : Home treatment for chronic respiratory failure in children: a prospective study. *Eur Respir J* 1995 ; 8 : 2062-6.
 - 14 Pépin JL, Barjhoux CE, Deschaux C, Brambilla C : Long-term oxygen therapy at home. Compliance with medical prescription and effective use of therapy. *Chest* 1996 ; 109 : 1144-50.
 - 15 Krieger J, Meslier N, Lebrun T, Lévy P, Philip-Joët F, Saily JC, Racineux JL : Accidents in obstructive sleep apnea patients treated with nasal continuous positive airway pressure. A prospective study. *Chest* 1997 ; 112 : 1561-6.
 - 16 Meslier N, Lebrun T, Grillier-Lanoir V, Rolland N, Henderick C, Saily JC, Racineux JL : A French survey of 3,225 patients treated with CPAP for obstructive sleep apnoea: benefits, tolerance, compliance and quality of life. *Eur Respir J* 1998 ; 12 : 185-92.
 - 17 Fauroux B : Insuffisance respiratoire chronique de l'enfant. Évaluation et prise en charge. *Rev Mal Respir* 2001 ; 18 : 644-9.
-