

**3eme Conférence Internationale**  
**dédiée à la ventilation non invasive (VNI) en pédiatrie :**  
**Un moment clé pour faire le point sur les défis thérapeutiques à relever**  
**pour améliorer la prise en charge des enfants**

**Paris le 8 novembre 2019 – La Fédération ANTADIR, à l’origine du métier de prestataires de santé à domicile, a organisé la 3eme Conférence Internationale dédiée à la ventilation non invasive (VNI) en pédiatrie, sous la direction scientifique du Professeur Brigitte Fauroux, Pédiatre à l’hôpital Necker. cette occasion, de nombreux experts européens de la VNI se sont réunis pour partager leur expérience et faire le point sur les avancées thérapeutiques mises en place pour améliorer la prise en charge des enfants. Le Professeur Colin Edward Sullivan, médecin australien et inventeur du traitement par Pression Positive Continue (PPC) permettant de traiter l’apnée du sommeil, assiste au Congrès. A ce jour, la PPC améliore le quotidien de plus de 1 million de patients en France...**

**VNI, PPC en pédiatrie : Quelle prise en charge en milieu hospitalier ?**

Aujourd’hui près de 1500 enfants ont besoin d’une assistance respiratoire, que ce soit dans le cadre d’une apnée du sommeil ou d’une pathologie plus lourde (myopathies...). Le syndrome d’apnées obstructives du sommeil sévère (nécessitant une PPC), caractérisé par une fermeture répétée des voies aériennes pendant le sommeil, touche environ 700 enfants en France.

A chaque pathologie correspond un dispositif médical adapté à l’enfant :

- La PPC dans le cas d’une apnée du sommeil sévère
- La Ventilation Non Invasive (VNI) pour une hypoventilation

La prise en charge des enfants sous VNI ou PPC nécessite de faire appel à une expertise pointue, en centre hospitalier pédiatrique agréé, afin de surveiller l’adhésion au traitement et les potentiels effets secondaires, liés à l’utilisation de ces dispositifs médicaux (ex : déformation maxillaire et faciale). Afin d’optimiser l’observance du patient et de faciliter l’utilisation du dispositif médical à domicile, les structures hospitalières ont mis en place une éducation thérapeutique dédiée à l’enfant et à ses parents.

*« Necker est le seul hôpital en France qui propose une Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) validée pour la VNI de l’enfant. De nombreux outils pédagogiques ont été développés avec des nounours qui respirent avec une PPC ou une VNI afin de bien expliquer aux parents et aux enfants la pathologie et la manière d’utiliser le matériel. C’est essentiel pour assurer une prise en charge efficace des enfants. »*  
**souligne le Pr. Brigitte Fauroux – Pédiatre à l’hôpital Necker.**

A la sortie de l’hôpital, l’enfant bénéficie d’une prise en charge à domicile, assurée par un expert de la santé à domicile, afin de permettre une bonne observance du traitement sur toute sa durée.

### **Arrêté du 13 décembre 2017 sur le suivi d'un traitement en PPC en pédiatrie**

Cet arrêté souligne la nécessité d'une expertise et d'un suivi pédiatrique multidisciplinaire pour les enfants atteints d'un syndrome d'apnées obstructives du sommeil sévère.

Cet arrêté a reconnu non seulement une spécificité pédiatrique pour la PPC de l'enfant mais a également valorisé sa prise en charge en augmentant le remboursement du traitement par des prestataires de domicile formés à la pédiatrie afin d'assurer un meilleur suivi. La prise en charge de la PPC de l'enfant est organisée sur le plan national au sein d'un réseau 26 centres pédiatriques regroupés dans 23 villes universitaires. Ces centres travaillent en harmonie et en étroite collaboration, grâce à des réunions et des congrès réguliers, pour assurer une prise en charge de qualité en évitant les déplacements inutiles des enfants. Cette organisation en réseau est soutenue par diverses sociétés savantes (Société Française de Pédiatrie, Société de Pneumologie et d'Allergologie Pédiatrique et Société Française de Recherche en Médecine du Sommeil).

De par son expertise et son organisation dans le domaine de la PPC de l'enfant, la France se situe parmi les pays où ce traitement est le mieux réalisé et l'arrêté du 13 décembre 2017 y a largement contribué.

### **Un accompagnement à domicile assuré par les Services d'Assistance au Retour à Domicile (SARD) de la Fédération Antadir**

A l'origine du métier de prestataire de santé à domicile, la Fédération ANTADIR s'est originellement développée autour des activités d'assistance respiratoire. Ses structures adhérentes permettent la mise en place du traitement et l'accompagnement nécessaires au suivi à domicile de près de 200 000 patients, partout en France. Acteur historique dans le respiratoire, les SARD adhérents de l'Antadir ont tissé des liens de confiance avec de nombreuses structures pédiatriques hospitalières agréées.

Ils prennent aujourd'hui en charge une grande majorité des enfants concernés par une assistance respiratoire à domicile. Ils accompagnent et suivent l'enfant dès la sortie de l'hôpital et assurent le suivi du traitement, jusqu'à son terme, au domicile de l'enfant.

*« Nous accompagnons la famille dès l'hôpital, afin d'assurer une prise en charge optimale de l'enfant en difficulté respiratoire. Lors de l'installation du dispositif au domicile de la famille, nous assurons un suivi très particulier pour rassurer les parents et répondre à leurs différentes questions quant à l'utilisation de la machine. C'est essentiel pour assurer la bonne observance du traitement. Depuis le début de notre collaboration, en juin 2019, avec la section pneumologie de l'hôpital Jeanne de Flandres, nous assurons plusieurs installations par mois de dispositifs médicaux à effectuer à l'hôpital, puis à poursuivre au domicile familial. »* **explique Sébastien Fauconnier – Responsable Technique d'un SARD adhérent de l'Antadir.**

La Fédération ANTADIR s'engage dans l'amélioration de la vie quotidienne des enfants et mène, par ailleurs, des tests techniques et cliniques sur l'ensemble des dispositifs médicaux PPC et VNI dédiés aux enfants afin de s'assurer de leur efficacité et de leur adaptation réelle à l'usage pédiatrique.

### **Des défis thérapeutiques à relever**

Au regard du peu d'enfants concernés par l'assistance respiratoire et de la difficulté d'adapter les équipements à leurs évolutions morphologiques (croissance), le nombre de modèles de dispositifs médicaux (PPC ou VNI) restent encore limité à ce jour. Afin d'améliorer sensiblement le quotidien de ces enfants et d'optimiser l'efficacité des traitements prescrits, il apparaît essentiel de soutenir la recherche et le développement d'innovations dans ce domaine.

« Le soutien à la recherche est indispensable. Depuis leur mise en place, les appareils d'aide à la respiration (masques nasaux et faciaux, canules nasales, respirateurs etc.) se sont perfectionnés intégrant, pour certains, un système de télétransmission. Les efforts doivent néanmoins se poursuivre de sorte qu'ils soient mieux tolérés par les enfants. » ajoute le **Professeur Jean-François Muir – Président d'honneur de la Fédération ANTADIR.**

La diminution des effets secondaires fait partie intégrante de ces défis thérapeutiques qu'il reste à relever. En effet, que ce soit pour la PPC ou la VNI, l'utilisation de ces dispositifs nécessite une importante vigilance.

Eviter la mauvaise utilisation du matériel entraînant une mauvaise observance ou bien encore limiter le risque de déformation maxillaire et faciale est un enjeu crucial. C'est à ce titre que l'association de la Recherche à l'expertise terrain d'acteurs, comme les structures adhérentes de la Fédération ANTADIR, est primordiale.

#### **PPC : Pression Positive Continue**

La PPC consiste à insuffler une pression constante d'air dans les voies aériennes à l'aide d'un petit masque posé sur le nez (ou le nez et la bouche) de l'enfant pendant son sommeil afin de maintenir l'ouverture des voies aériennes.

La PPC est un traitement de haute technicité qui nécessite une formation de la famille, et de l'enfant si son âge le permet, sous la forme d'un programme d'éducation thérapeutique.

#### **VNI : Ventilation Non Invasive**

La ventilation non invasive (**VNI**) supplée la respiration du patient sans nécessité d'avoir recours à une intubation ou une trachéotomie mais via un masque ou un embout buccal.



*La Fédération ANTADIR, Association Nationale pour les Traitements A Domicile, les Innovations et la Recherche, a été créée en 1981, à la demande de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et du Ministère de la santé. L'ANTADIR fédère, dans un cadre statutaire associatif, des structures Prestataires de Santé A Domicile dénommées Services d'Assistance au Retour à Domicile (SARD), présentes en métropole et en outremer. Les SARD permettent le retour et le maintien à domicile de toute personne malade nécessitant un dispositif médical d'aide à la vie. Dans le cadre d'une prise en charge globale, les prestations assurées par les SARD concernent l'assistance respiratoire, la perfusion, la nutrition entérale, l'insulinothérapie par pompe externe, le maintien à domicile, l'éducation thérapeutique, la réhabilitation respiratoire ainsi que d'autres traitements, comme le traitement des plaies complexes.*

*La Fédération ANTADIR a également pour rôle de :*

- *Promouvoir la recherche technique, clinique et fondamentale*
- *De réaliser des évaluations techniques et cliniques de dispositifs médicaux ainsi que des études médico-techniques, économiques et sociales sur des thématiques spécifiques*
- *De diffuser un recueil de données épidémiologiques et mettre en place des cohortes sur des pathologies ciblées*
- *D'assurer la coordination de la matériovigilance*
- *Développer les connaissances via l'élaboration de programmes de formation professionnelle et l'organisation de congrès et manifestations thématiques.*

## CONTACTS PRESSE A+ CONSEILS

---

**Clara DALLAY**

[clara.aplusconseils@gmail.com](mailto:clara.aplusconseils@gmail.com)

+(33)1 44 18 65 58 / +(33)6 48 45 01 53

**Christelle ALAMICHEL**

[christelle@aplusconseils.com](mailto:christelle@aplusconseils.com)

+(33)1 44 18 65 58 / +(33)6 31 09 03 83