

Les tests du sommeil pour bébés seront moins remboursés

Chaque année, 50 à 60 bébés belges décèdent de mort subite. Pour diminuer ce nombre, la Belgique a mis en place une politique de prévention à grande échelle en faisant passer de nombreux tests du sommeil suivis, dans certains cas, d'un appareillage permettant une surveillance cardio-respiratoire durant le sommeil. Selon les derniers chiffres, 40.000 tests sont réalisés annuellement.

En vue de réaliser des économies, les remboursements de ce monitoring cardio-respiratoire vont être limités à des indications « *médicalement justifiées* ». Le test pourra bénéficier aux enfants nés prématurés, présentant une malformation ou des troubles neurologiques. Mais plus question d'en faire bénéficier les bébés de mères toxicomanes ou les frères et sœurs de victimes de mort subite. ■

Vers la fin des tests du sommeil généralisés

SANTÉ Au 1^{er} avril, le monitoring respiratoire sera extrêmement limité

- L'usage du monitoring respiratoire dans la prévention généralisée de la mort subite du nourrisson a vécu.
- Au 1^{er} avril, il ne sera plus autorisé que dans un certain nombre de cas très particuliers.
- Les pédiatres ne sont pas convaincus.

Cinquante à soixante bébés. La mort subite du nourrisson touche actuellement 50 à 60 familles belges par an. Dans les années 90, pour faire face à une épidémie de cas de mort subite – on parlait alors d'une centaine de décès par an –, la Belgique a mis en œuvre une politique de prévention inédite passant par des tests du sommeil suivis, dans certains cas, d'un appareillage permettant une surveillance cardio-respiratoire durant le sommeil. Autant le savoir, cette politique touche à sa fin. Après une année de palabres avec les centres agréés, le Comité de l'assurance de l'Inami – l'organe paritaire qui prend les grandes options sur le budget de l'assurance maladie invalidité – a décidé de réduire la portée de cette

politique de prévention particulièrement coûteuse. Explications.

1 La situation actuelle. Pour faire face à une épidémie apparente, médecins et hôpitaux ont mis au point cette politique de prévention qui passe par une « polysomnographie », soit un examen du sommeil mesurant certains paramètres physiologiques, en particulier les données cardiorespiratoires. Selon les derniers chiffres disponibles, environ 40.000 tests du sommeil sont réalisés chaque année, dont

la moitié chez des enfants de moins d'un an. Le test est prescrit chez les grands prématurés, les enfants pesant moins de 1,5 kg à la naissance, les enfants de mères toxicomanes, les bébés présen-

tant des ronflements, des pâleurs durant le sommeil ou des régurgitations importantes. Il est prescrit aussi aux frères et sœurs de bébés décédés prématurément ou aux enfants victimes d'un Alte (« Apparent Life-Threatening Event » ou « malaise grave inopiné du nourrisson »). Selon certains spécialistes, pour tous ces cas, le risque de mort subite passe d'un pour 1.500 à un pour 150. Raison pour laquelle, après une polysomnographie présentant des anomalies, les enfants sont alors placés sous surveillance d'un moniteur à domicile afin de prévenir la mort subite du nourrisson. Malgré un usage plus raisonnable de ces techniques au fil des années, en 2013, l'enveloppe dédiée à la surveillance à domicile s'élevait encore à 4,6 millions d'euros.

2 Les motivations. L'Inami revient sa position dans ce dossier sur base d'un rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (le KCE). « *Il ressort de ce rapport qu'il n'a jamais été prouvé que la polysomnographie (en tant qu'outil diagnostique) et le monitoring contribuent à la diminution de l'incidence de la mort subite du nourrisson* » !, lit-on dans une note de l'Inami. « *En outre, affirme le KCE dans son rapport de 2006, ces examens risquent d'inquiéter inutilement les parents. L'utilisation commune de l'appellation test de la mort subite est donc trompeuse. L'Office de la naissance et de l'enfance, Kind & Gezin et les représentants des pédiatres ne préconisent d'ailleurs pas ce test dans la prévention de la mort subite* ». Le KCE va plus loin : « *Un certain nombre de parents le réclament encore alors même qu'ils n'ont aucune raison de s'inquiéter. Pour les rassurer, certains médecins prescrivent ce test inutilement alors que des consignes simples de prévention réduisent le risque de mort subite.* »

3 La décision du Comité de l'assurance. Après un an de palabres sur le sujet, les pédiatres opposés à une restriction de ces techniques – francophones surtout – n'ont pratiquement rien obtenu. La décision récente du Comité de l'assurance est largement conforme aux propositions qui leur ont été faites début 2014. On va limiter les remboursements du monitoring cardio-respiratoire à des indications « *médicalement justifiées* ». On va

garder un certain nombre d'Alte avec des conditions très strictes, notamment parce que « *supprimer totalement le remboursement provoquerait une agitation sociale* », lit-on dans la note de l'Inami. Le test pourra aussi bénéficier aux enfants nés prématurés, présentant une malformation ou des troubles neurologiques. Plus question cependant, et cela fâche certains pédiatres, d'en faire bénéficier les bébés de mères toxicomanes ou les frères et sœurs de victimes de mort subite. L'accord prévoit aussi de décourager le monitoring de longue durée en forfaitisant l'intervention de l'Inami et en fixant une enveloppe budgétaire dont tout dépassement entraînera une réduction du remboursement. Enfin, alors que le nombre de centres agréés va augmenter – 21 au lieu de 12 actuellement –, ils doivent s'engager à ne plus faire la promotion de ces techniques et à ne rien facturer aux familles. Par cette politique restrictive sur le monitoring cardio-respiratoire, l'Inami espère réduire en amont les prescriptions généralisées de test du sommeil. Le tout est applicable au 1^{er} avril prochain.

4 Les effets pervers. Si certains médecins admettent les excès du passé, ils redoutent des effets pervers. Seuls les hôpitaux liés par convention pourront solliciter la prise en charge de ces techniques par l'Inami dans des cas bien précis, libre à eux de proposer ce service gratuitement aux familles avec du matériel qui deviendrait vite obsolète puisque non pris en charge. Et libre aux autres de continuer la politique

de prévention en présentant la facture aux parents. Des parents qui, pris dans un engrenage émotif, pourraient s'embarquer dans l'acquisition de matériel de monitoring de nature tout à fait commerciale. Ou quand le risque de privatisation des soins de santé frappe à la porte. ■

ERIC BURGRAFF

14 millions

Le centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) a estimé qu'en Belgique un enfant sur sept était appelé à passer le test du sommeil. Et que dans de nombreux cas, « *rien n'indique la nécessité de passer ce test qui, en 2003, a coûté 14 millions d'euros à la sécurité sociale* ».

40 %

40 % des enfants surveillés à domicile sont nés à terme et n'ont pas présenté de malaise, même s'ils ont présenté un incident respiratoire lors du test du sommeil (ce n'est pas prédictif d'une mort subite du nourrisson).

2,6 millions

L'enveloppe réservée au suivi des enfants à risques va passer de 4,6 millions en 2013 à 2,6 millions en 2015.

RÉACTION

La crainte d'un marché parallèle

Michel Mahaux est le directeur général adjoint de la fédération d'hôpitaux Sathéa : « *Compte tenu du fait que le monitoring cardio-respiratoire des nouveau-nés a acquis une place importante dans la société, le corps médical, et les pédiatres en particulier, ont un rôle d'information important à jouer pour éviter que les patients hors*

indications refusés à raison par les centres conventionnés ne se rendent en masse auprès de praticiens non conventionnés qui leur prescriront le monitoring et en porteront les frais à leur charge ! » Pour Nicole Seret, responsable de l'unité du sommeil à la Clinique de l'Espérance de Montegnée, il s'agit d'une décision « *brutale* » : « *Passer du « tout est permis » à « pas grand-chose » engendre sans doute des économies mais va déboucher sur un marché parallèle organisé par*

des sociétés privées et des hôpitaux non conventionnés. Mon expérience de terrain me fait douter du bien-fondé scientifique de la mesure. On verra dans 10 ans... » Même crainte d'un marché parallèle du côté de Michel Dechamps, pédiatre au CHR de Namur et conseiller à l'ONE, qui reconnaît qu'il y a eu des abus mais estime qu'on « *va trop loin* », « *surtout pour les enfants de mamans toxicomanes ou la fratrie d'un enfant victime de mort subite* ».

E.B.

UN PHÉNOMÈNE MAL CONNU**La mort subite**

Les scientifiques sont encore divisés sur la nature exacte de la « mort subite du nourrisson ». « *L'explication la plus communément admise est celle de l'immaturité du bébé, explique une pédiatre. Cette immaturité, souvent du système respiratoire, empêche le nourrisson de réagir en cas de stress pendant son sommeil. Lors d'une apnée par exemple, on se réveille brusquement pour reprendre sa respiration. Comme son système n'est pas complètement formé, les mécanismes de défense ne s'enclenchent pas.* » En théorie, il suffit que l'enfant se réveille pour reprendre un rythme respiratoire normal, d'où le monitoring cardiorespiratoire qui, outre la surveillance, réveille bébé et... parents à la moindre alerte.

La prévention

Le KCE aime le rappeler à qui veut l'entendre, les gestes de prévention ont probablement sauvé plus de vie que le monitoring. Parmi eux : ne pas fumer pendant ni après la grossesse, coucher systématiquement l'enfant sur le dos pendant son sommeil, lui procurer un environnement de sommeil sain (température de la chambre, literie adaptée).

E.B.