

La telemedicina e la ventilazione domiciliare a lungo termine

Telemedicine and long-term home mechanical ventilation.

Alessandro Onofri, Martino Pavone, Elisabetta Verrillo, Serena Caggiano, Serena Soldini, Livio Pompetti, Lorenza Rosito, Angelica Mazzocchi, Renato Cutrera

Area Semi-intensiva Pediatrica Respiratoria, UOS Medicina del Sonno e Ventilazione a Lungo Termine, Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS, Roma

Corrispondenza: Alessandro Onofri **e-mail:** alessandro.onofri@opbg.net

Riassunto: La telemedicina rappresenta un campo in espansione, che sempre più si sta diffondendo nella gestione dei pazienti affetti da patologia cronica. Nello specifico i bambini affetti da insufficienza respiratoria cronica ed in ventilazione meccanica domiciliare a lungo termine, rappresentano una popolazione che può beneficiare dei vantaggi offerti dall'uso delle telecomunicazioni in campo medico.

Il tele-monitoraggio dei ventilatori domiciliari consente al clinico di accedere da remoto ai dati del *software* integrato al ventilatore del paziente e di valutare pertanto l'aderenza all'utilizzo del ventilatore, l'efficacia della ventilazione ed eventuale presenza di fughe d'aria. Tali informazioni consentono di avere dati rispetto all'andamento del paziente in ventilazione e potenzialmente potrebbero portare a una riduzione degli spostamenti per valutazione del setting ventilatorio, nonché ad un monitoraggio a distanza del paziente in corso di training alla ventilazione, con riduzione del tempo di ospedalizzazione. I limiti dell'applicazione della telemedicina nel campo della ventilazione domiciliare a lungo termine sono rappresentati prevalentemente da una mancanza di standardizzazione dei dati ottenuti, dall'assenza in commercio di *software* ad uso specificamente pediatrico e dalla difficoltà di accesso alla tecnologia per le fasce di popolazione più povere.

In conclusione, il tele-monitoraggio è senz'altro una promettente modalità di follow-up dei pazienti in ventilazione meccanica domiciliare a lungo termine e avrà verosimilmente un ruolo sempre più determinante in futuro nella gestione di tali pazienti. Ulteriori studi su larga scala sono necessari per validare e standardizzare l'utilizzo della telemedicina in questo campo di applicazione.

Parole chiave: ventilazione meccanica, telemedicina, insufficienza respiratoria cronica.

Summary: Telemedicine is an expanding field, which is increasingly spreading in the management of patients with chronic diseases. Specifically, children with chronic respiratory failure and long-term home mechanical ventilation represent a population that can take advantage of the use of telecommunications.

The remote monitoring of home ventilators allows to access the data of the software integrated with the patient's ventilator. Therefore, the clinician can evaluate the adherence to the use of the ventilator, the effectiveness of the ventilation and any presence of air leaks. This information allows to reduce admissions for evaluation of the ventilatory setting, as well as to reduce hospitalization time during ventilation training. The limits of the application of telemedicine in the field of long-term home ventilation are mainly represented by a lack of standardization of the data obtained, by the absence of software for specific pediatric purpose and by the difficulty of access to technology for disadvantaged population.

In conclusion, remote monitoring is undoubtedly a promising way to follow-up patients on long-term home mechanical ventilation and will likely play an increasingly decisive role in the future in their management.

Keywords: mechanical ventilation, telemedicine, chronic respiratory failure.

INTRODUZIONE

I progressi tecnologici hanno guidato la rapida evoluzione della telemedicina, un campo in espansione in ambito sanitario che utilizza le telecomunicazioni per connettere paziente e clinico a distanza. La telemedicina ha l'importante vantaggio di aumentare l'accesso dei pazienti alle cure fornendo assistenza quando e dove i pazienti ne hanno bisogno. Tuttavia, nonostante gli indubbi vantaggi nell'utilizzo della telemedicina questa pratica non è, allo stato attuale, né ampiamente diffusa, né adeguatamente regolamentata a livello legislativo (1).

I progressi nella gestione del paziente affetto da patologia cronica hanno inoltre comportato una maggiore sopravvivenza di bambini affetti da insufficienza respiratoria cronica. Questi pazienti sono, per lungo tempo, dipendenti dall'utilizzo del ventilatore meccanico, oltre che da altri presidi, con il risultato di un aumento della sopravvivenza complicato però da una maggiore difficoltà di gestione a domicilio da parte del *caregiver* (2). Tali pazienti hanno spesso necessità di dover effettuare accessi in ospedale per la gestione dei loro complessi presidi domiciliari, in particolare, nel caso specifico della ventilazione meccanica a lungo termine, per rivalutare gli scambi respiratori ed il setting ventilatorio. Gli spostamenti di tali pazienti sono tuttavia complessi e spesso destabilizzanti per il paziente; la possibilità di utilizzare la telemedicina in questo campo è promettente e nei prossimi anni è destinato a modificare radicalmente la gestione dei bambini con insufficienza respiratoria cronica in ventilazione.

STORIA DELLA TELEMEDICINA

Il termine “telemedicina” è in uso dagli anni '60, quando cominciarono a diffondersi sistemi di telecomunicazione (telegrafo, radio, telefono, ecc.) per trasmettere i dati dei pazienti, quali, ad esempio, il monitoraggio dei parametri vitali basato sulla telemetria, durante i programmi di volo spaziale con equipaggio. Il primo articolo noto in cui si faceva riferimento alla telemedicina risale al 1950 e riguardava la teleradiologia trattando l'argomento della trasmissione e dell'interpretazione a distanza di immagini radiografiche (3).

Con il diffondersi dell'uso delle telecomunicazioni finalizzate allo scambio di informazioni cliniche, parallelamente al progresso tecnologico in tale ambito, si delineò l'ambito applicativo della telemedicina che fu definita come: “l'uso delle tecnologie di informazione e comunicazione elettronica per fornire e supportare l'assistenza sanitaria quando i partecipanti sono distanti” (4, 5). Gli esponenziali progressi tecnologici hanno guidato la rapida evoluzione della telemedicina. Lo sviluppo di *internet* e del *web* hanno consentito più *social networking*, interoperabilità, collaborazione e comunicazione. Negli ultimi anni è progredita parallelamente la crescita della comunicazione audiovisiva (AV) sincrona e asincrona ed infine l'industria dei dispositivi mobili ha aumentato l'accesso sia alla voce che al video, consentendo discussioni in tempo reale per medici e pazienti (6). Tali progressi stanno consentendo uno sviluppo esponenziale delle potenzialità applicative della telemedicina in diversi campi in ambito sanitario.

CAMPI DI AZIONE DELLA TELEMEDICINA

La telemedicina ha, allo stato attuale, un'ampia gamma di applicazioni. La telemedicina può essere utilizzata per la tele-istruzione, il tele-consulto, il tele-monitoraggio.

- **Tele-istruzione:** può essere fornita tramite collegamenti audio-visivi, interattivi dal vivo, video in *streaming live* e visualizzazione di materiale didattico archiviato. I programmi di tele-educazione consentono ai medici di rimanere aggiornati, viaggiare meno spesso per la formazione continua in medicina (ECM), e promuovere le relazioni tra medici accademici e di comunità con finalità formativa (6, 7).
- **Tele-consulto:** consente al clinico di interagire da remoto con la famiglia con una video-chiamata. Il clinico ospedaliero ha potenzialmente la possibilità di raccogliere informazioni cliniche finalizzate ad acquisire elementi diagnostici di rilievo, apportare modifiche a trattamenti in atto o prescrivere nuovi farmaci. Il clinico tramite il tele-consulto può inoltre interfacciarsi con il curante sul territorio, con il *caregiver*, con altre figure professionali che si occupano dell'assistenza del paziente (infermieri, fisioterapisti ecc.) (8).
- **Tele-monitoraggio:** consente al clinico di controllare i parametri vitali di un paziente da remoto. Il tele-monitoraggio ha numerosi campi di applicazione in ambito clinico quali ad esempio il controllo dei parametri in ambito cardiologico (pazienti portatori di *devices* impiantabili), endocrinologico (monitoraggio dei valori glicemici), ostetrico (monitoraggio pressorio in pazienti con rischio di gestosi) (9-11).

TELE-MONITORAGGIO E VENTILAZIONE DOMICILIARE

Fin dalla metà degli anni '80, la ventilazione meccanica domiciliare, in ambito pediatrico, è diventata un trattamento consolidato per i pazienti con insufficienza respiratoria cronica. Il numero di bambini in ventilazione domiciliare è in costante crescita così come le indicazioni all'utilizzo della protesi ventilatoria, soprattutto in modalità non invasiva (NIV) (12).

Parallelamente all'aumento dell'utilizzo della ventilazione domiciliare, sono stati progressivamente sviluppati metodi per monitorare gli esiti dei pazienti per garantire l'efficacia della terapia, in particolare durante il sonno. In passato, la valutazione dell'efficacia della ventilazione era limitata al controllo dei gas ematici arteriosi diurni ed al dato anamnestico dei cambiamenti nella sintomatologia del paziente. L'aderenza all'utilizzo del ventilatore era valutata durante il colloquio con il paziente e/o la famiglia, e non era in alcun modo oggettivabile (13). I progressi tecnologici nella medicina del sonno hanno spinto i produttori a integrare sistemi di monitoraggio nei dispositivi ventilatori per registrare i dati relativi all'aderenza, alle perdite, nonché ai parametri respiratori (frequenza respiratoria, volume corrente, ventilazione minuto ed eventi respiratori residui). Queste informazioni forniscono al clinico importanti notizie aggiuntive sull'efficacia della ventilazione e sulle possibili cause di ventilazione inadeguata. I dati provenienti dal ventilatore possono essere raccolti manualmente tramite mezzi fisici (*memory card*, chiave USB) ovvero tramite piattaforme *cloud* che evitano laboriosi trasferimenti manuali e consentono un monitoraggio più frequente dei pazienti.

Ad oggi, i nuovi ventilatori possiedono sempre dei *software* integrati che registrano dati di dettaglio relativi alla ventilazione; tuttavia, relativamente pochi ventilatori sono dotati di sistemi di teletrasmissione. Gli attuali sistemi di telemonitoraggio prevedono che i dati vengano trasmessi alla piattaforma *cloud* una o più volte al giorno e non sono in commercio sistemi che consentano, invece, una valutazione dei dati in tempo reale. È previsto un riepilogo dei dati pre-analizzati automaticamente dal *software* integrato oltre che la possibilità per il clinico di visualizzare i grafici di dettaglio della ventilazione. In futuro si prevede che tutti i ventilatori saranno equipaggiati con *software* in grado di trasmettere dati a postazioni remote via *web*. Inoltre, i rapidi progressi nelle telecomunicazioni e la diminuzione dei costi associati al trasferimento dei dati consentiranno presto di analizzare *on-line* i dati ventilatori del paziente: la rilevanza clinica, le possibili limitazioni oltreché le implicazioni medico-legali di tale novità saranno da valutare attentamente con studi approfonditi su larga scala.

Il tele-monitoraggio può essere eseguito anche utilizzando dispositivi di monitoraggio trans-piattaforma come Twittoo (H2AD, St Jean Bonnefonds, Francia), T4P-NIV (SRETT, Boulogne - Billancourt, Francia) o SPIRI-NIV (Sleepinnov Technologies, Moirans, Francia). Questi sistemi sono costituiti da un pneumotacografo esterno che registra l'uso, il flusso e le pressioni erogate dal ventilatore, nonché i dati respiro per respiro. Un vantaggio di questi sistemi è che possono essere adattati ai ventilatori di tutte le marche; lo svantaggio consiste nella necessità di un'apparecchiatura esterna sul circuito del ventilatore e nell'impossibilità di includere il segnale della pulsossimetria o altri dati che possono invece essere integrati direttamente nel ventilatore (ad es. PtcCO₂ e cinture addomino-toraciche).

Una volta che i dati sono stati caricati sulla piattaforma *cloud*, possono essere consultati dai medici utilizzando codici di accesso protetti. Analogamente ai *software* integrati nei ventilatori e alle piattaforme *desktop*, i dati forniti dalle piattaforme *cloud* variano notevolmente sia come nomenclatura, sia come natura dei dati ottenuti, determinando spesso confusione e difficoltà nella standardizzazione dell'analisi (14). Diversi studi in letteratura hanno riportato l'uso e l'efficacia dell'utilizzo della telemedicina per il *follow-up* dei bambini in ventilazione meccanica domiciliare, con un crescente interesse per questa tipologia di monitoraggio da remoto. È stata altresì descritta anche l'utilità dell'aggiunta ai dati del ventilatore anche del monitoraggio di SpO₂ e/o della misurazione continua della CO₂ per via transcutanea (15, 18). I principali parametri forniti dal ventilatore sono riassunti nella tabella 1.

Tab.1: Principali parametri forniti dai software integrati al ventilatore. AHI= Apnoea Hyopnea Index, AI= Apnoea Index, HI= Hypopnoea Index.

DATI FORNITI DAI BUILT-IN SOFTWARE
Aderenza (Utilizzo complessivo, utilizzo > 4 ore, giorni di non utilizzo, ore di utilizzo)
Flusso, Pressione
Perdite
Volume minuto e volume corrente
Frequenza respiratoria
Rapporto I:E, % respiri con trigger spontaneo, % respiri con ciclaggio spontaneo
Eventi respiratori (AHI, AI, HI)
Possibile integrazione SpO ₂ , tcCO ₂ (solo su specifici software)

Aderenza. Il primo strumento sviluppato è stato il *timer* del ventilatore che fornisce una stima del numero di ore di utilizzo giornaliero del ventilatore. Tale strumento determina il vantaggio di poter oggettivamente conoscere l'utilizzo del ventilatore da parte del paziente. Un recente articolo pubblicato dalla nostra Unità Operativa ha evidenziato come circa un *caregiver* su quattro ha una cattiva percezione dell'utilizzo del ventilatore da parte del paziente sovrastimando di fatto l'aderenza del paziente in ventilazione (19). L'utilizzo dei dati di aderenza ottenuti dal ventilatore permettono pertanto di ottenere una misurazione più accurata dell'uso del ventilatore (20).

Perdite. I *software* integrati nei ventilatori utilizzano nomenclature diverse rendendo spesso complicato per il clinico una facile valutazione delle fughe d'aria in corso di ventilazione. Le interfacce per ventilazione non invasiva prevedono delle perdite definite "intenzionali" che vengono corrette direttamente dal ventilatore. Le perdite "non intenzionali" sono invece quelle dovute a ridotta aderenza della maschera al volto del paziente, perdite dal circuito, respirazione orale. In generale risulta importante che il clinico conosca il *software* in uso per sapere quali perdite vengono considerate dal *software* (19).

Parametri di efficacia di ventilazione. Lo pneumotacografo integrato al ventilatore fornisce al clinico informazioni di dettaglio rispetto a pressioni erogate, flusso, percentuale di cicli innescati dal paziente, tempo inspiratorio ed espiratorio, volume corrente, ventilazione minuto e perdite. Tali dati hanno l'utilità di fornire al clinico un esatto prospetto dei parametri ventilatori del paziente al fine di individuare possibili fattori che possano potenzialmente determinare una cattiva ventilazione. Ad esempio, la presenza di alte perdite e bassi volumi ovvero la presenza di asincronie con il ventilatore sono evidenziabili nei grafici di dettaglio del ventilatore e possono essere corretti modificando il setting ventilatorio (21).

Come già descritto, la misurazione dei volumi (minuto e corrente) fornisce già un'indicazione rispetto all'efficacia della ventilazione. Alcuni ventilatori più moderni abbinano a queste informazioni anche dati sull'efficacia della ventilazione attraverso stime dell'indice apnea-ipopnea (AHI), dell'indice di apnea (AI) e dell'indice di ipopnea (HI). Sebbene nel nostro recente lavoro (19) abbiamo evidenziato come l'AHI automatico non sia completamente affidabile se paragonato con l'AHI ottenuto dallo *scoring* manuale di una poligrafia notturna, tuttavia, è un utile ulteriore indice di efficacia di ventilazione che può essere valutato dal clinico per poter comprendere l'andamento del paziente in ventilazione da remoto. L'aggiunta dell'utilizzo del sensore del saturimetro aggiunge sensibilità al telemonitoraggio in quanto la desaturazione persistente dell'ossigeno è considerata uno dei principali indicatori di inadeguata ventilazione (22). Alcuni produttori hanno molto recentemente incluso anche i connettori per la poligrafia cardiorespiratoria notturna integrata, forniti di segnali aggiuntivi provenienti dalle cinture

toraco-addominali per aumentare la sensibilità della valutazione di eventuali eventi residui. Alcuni produttori hanno altresì integrato al ventilatore la cella per poter connettere apparecchi per il monitoraggio del segnale della CO₂ transcutanea. Tale integrazione risulta utile per poter evidenziare eventuale ipoventilazione residua in corso di terapia ventilatoria (23).

VANTAGGI

Con lo sviluppo dei suddetti strumenti di monitoraggio avanzati, le variabili che precedentemente erano esclusivamente registrate nei laboratori del sonno possono essere monitorate a domicilio del paziente. Questo ovviamente si riflette su una migliore possibilità di monitoraggio e *follow-up* del paziente in ventilazione meccanica invasiva o non invasiva. Diversi studi hanno mostrato una buona accettazione da parte dei pazienti e delle famiglie nonché delle *équipe* paramediche e mediche (24). Nelle famiglie, in particolare, il tele-monitoraggio determina un impatto positivo, in quanto aumenta la sicurezza rispetto alla malattia di base e all'utilizzo della protesi ventilatoria a lungo termine. (25).

Spesso non è possibile ottimizzare il *setting* ventilatorio durante una degenza ospedaliera di pochi giorni. In genere, soprattutto in età pediatrica, occorrono diverse settimane perché i pazienti si abituino al dispositivo e lo tollerino; l'ottimizzazione delle impostazioni può essere più appropriata quando il bambino si è ben adattato all'utilizzo del ventilatore piuttosto che quando ancora è ospedalizzato e può avere difficoltà a tollerarlo. I dati del monitoraggio domiciliare notturno da parte del *software* del dispositivo associato eventualmente all'ossimetria notturna e/o alla capnografia possono in questo caso essere molto utili. Diversi studi hanno dimostrato che non si riscontrano differenze negli *outcomes* né nell'aderenza a distanza di tempo tra l'ottimizzazione del *setting* ventilatorio effettuato durante ricovero ospedaliero piuttosto che a domicilio (26). Hazenberg et al. hanno condotto uno studio randomizzato che ha mostrato che la configurazione della NIV a casa con telemonitoraggio (trasmissione dei dati dal ventilatore domiciliare, pulsossimetria notturna, capnografia notturna insieme al supporto telefonico) era efficace quanto la configurazione della NIV in ospedale. Inoltre, i costi sanitari risultavano inferiori nell'ottimizzazione effettuata a domicilio rispetto che in ambito ospedaliero (27).

Infine, se da una parte il tele-monitoraggio del paziente in ventilazione consente di avere i dettagli sull'andamento dell'utilizzo della protesi ventilatoria nel paziente, più in generale l'utilizzo degli strumenti di telemedicina come il tele-consulto permettono anche di associare discussioni in tempo reale con il paziente, la famiglia e i professionisti che seguono il paziente a domicilio, nonché la trasmissione dei dati clinici, il monitoraggio di SpO₂ e CO₂ transcutaneo e i dati della spirometria (28), aumentando le informazioni per il clinico senza necessità della presenza del paziente.

LIMITI

Allo stato attuale c'è una forte tendenza verso l'uso della telemedicina senza una corrispondente comprensione del suo impatto, dei suoi vantaggi e delle sue limitazioni. Dal punto di vista economico mancano evidenze forti rispetto al vantaggio di utilizzare la telemedicina come strumento di *follow-up*. È stato altresì evidenziato come la telemedicina possa anche causare un aumento del numero di ricoveri, delle visite di pazienti esterni o di assistenza domiciliare. Non è pertanto ancora affatto evidente se riduca i costi e migliori gli *outcomes* (29, 15).

La telemedicina richiede inoltre accesso alla tecnologia da parte del paziente, questo può pertanto rappresentare un limite per la fascia di popolazione economicamente più svantaggiata. Inoltre, nell'ambito del tele-monitoraggio da remoto dei ventilatori domiciliari ogni produttore ha sviluppato il proprio *software*, con necessità da parte dei medici di adattarsi all'interfaccia utente del sistema utilizzato. I dati presentati da ciascun *software* variano, sia come nomenclatura sia spesso anche come presentazione. Alcuni tipi di *software*, per esempio, indicano

le perdite non intenzionali stimate, mentre altri indicano le perdite totali stimate, generando confusione nel clinico poco avvezzo all'analisi dei dati sui diversi *software*. L'analisi dei dati diventa così spesso complessa e il margine di errore interpretativo aumenta impedendo peraltro la possibilità di standardizzare l'analisi stessa.

Sebbene sia stato dimostrato che i dati forniti dai ventilatori sono affidabili, la precisione si riduce rispetto all'AHI e agli eventi residui presenti specialmente in ambito pediatrico. È essenziale tenere sempre in considerazione i limiti di peso indicati dalla ditta, al fine di avere dei dati più attendibili e non valutare come attendibili i dati di pazienti con peso inferiore a quanto indicato dal manuale del ventilatore. Inoltre, i *software* sono allo stato attuale ideati per l'adulto e non esistono *software* specifici per la popolazione pediatrica. Quindi anche gli algoritmi di *scoring* automatico degli eventi residui seguono le regole dell'adulto e non i criteri pediatrici secondo le linee guida dell'American Academy of Sleep Medicine (AASM) (28). Questo comporta una discrepanza tra AHI automatico ed AHI ottenuto in corso di monitoraggio cardio-respiratorio tradizionale (19).

L'utilizzo del saturimetro aumenta la sensibilità rispetto ai possibili eventi residui da parte del clinico, tuttavia in commercio non esistono, allo stato attuale, *software* che possano integrare il segnale del sensore del saturimetro nello *scoring* automatico degli eventi residui. Risultano pertanto ampiamente sottostimate dalla macchina in particolare le ipopnee con riduzione di flusso < 10 secondi e concomitante desaturazione.

PROSPETTIVE FUTURE

I vantaggi nell'utilizzo del tele-monitoraggio dovranno essere confermati da trials su larga scala che prevedano un'attenta analisi del rapporto costo-beneficio nonché l'analisi rispetto al numero di ospedalizzazioni, di accessi in ospedale e di visite a domicilio. Parallelamente, gli sforzi delle ditte produttrici dovranno essere focalizzati sul fornire al clinico strumenti sempre più attendibili, con nomenclature semplici ed universali, con dati standardizzabili e univoci anche tra *software* diversi. È inoltre auspicabile lo sviluppo di *software* specifici per la popolazione pediatrica al fine di rendere più precisa l'analisi dei dati dei ventilatori ed evitare di sottostimare gli eventi residui utilizzando in modo inappropriato i criteri dell'adulto. Sarà inoltre essenziale poter avere strumenti anche di facile fruizione per il paziente e la sua famiglia, semplificando il più possibile le necessità tecnologiche, al fine di poter includere nella popolazione che può beneficiare della telemedicina anche le famiglie in condizioni economiche più sfavorevoli.

CONCLUSIONI

La tele-medicina trova nei pazienti in ventilazione meccanica domiciliare un ambito di sviluppo importante. Gli attuali ventilatori domiciliari permettono di accedere a numerosi dati di ventilazione che hanno dimostrato utilità clinica e discreta affidabilità ma che richiedono più prove a sostegno della loro efficacia, della riduzione dei costi e della effettiva riduzione della necessità di ospedalizzazione di questi pazienti. Il tele-monitoraggio tramite piattaforme *web* appare senz'altro una promettente modalità di *follow-up* dei pazienti in ventilazione meccanica domiciliare a lungo termine e avrà verosimilmente un ruolo sempre più importante in futuro; tuttavia studi multicentrici su larga scala sono necessari per valutare l'effettivo impatto di tali sistemi sulla gestione del paziente pediatrico in ventilazione meccanica a lungo termine.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Utidjian L, Abramson E. Pediatric Telehealth: Opportunities and Challenges. *Pediatr Clin North Am.* 2016; 63: 367-378.
- (2) Wallis C, Paton JY, Beaton S, et al. Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Arch Dis Child.* 2011; 96: 998-1002.
- (3) Gershon-Cohen J, Cooley AG. Telognosis. *Radiology.* 1950; 55: 582-587.
- (4) K.M. Zundel. Telemedicine: history, applications, and impact on librarianship. *Bull Med Libr Assoc.* 84 (1).1996. pp. 71-79.
- (5) Institute of Medicine (US), M.J. Field. Telemedicine: a guide to assessing telecommunications in health care. National Academies Press, Washington, DC. 1996
- (6) Smith CE, Fontana-Chow K, Boateng BA, et al. Tele-education: linking educators with learners via distance technology. *Pediatr Ann.* 2009; 38: 550-556.
- (7) González-Espada WJ, Hall-Barrow J, Hall RW, et al. Achieving success connecting academic and practicing clinicians through telemedicine. *Pediatrics.* 2009; 123.
- (8) Burke BL Jr, Hall RW; SECTION ON TELEHEALTH CARE. Telemedicine: Pediatric Applications. *Pediatrics.* 2015; 136: e293-e308.
- (9) Khalil A, Perry H, Lanssens D, et al. Telemonitoring for hypertensive disease in pregnancy. *Expert Rev Med Devices.* 2019; 16: 653-661.
- (10) Inglis SC, Clark RA, Dierckx R, et al. Structured telephone support or non-invasive telemonitoring for patients with heart failure. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015; CD007228.
- (11) Lieber BA, Taylor B, Appelboom G, et al. Meta-analysis of telemonitoring to improve HbA1c levels: promise for stroke survivors. *J Clin Neurosci.* 2015; 22: 807-811.
- (12) Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur. Respir. J.* 2005; 25: 1025-1031.
- (13) Schwab RJ, Badr SM, Epstein LJ, et al. ATS Subcommittee on CPAP Adherence Tracking Systems. An official American Thoracic Society statement: continuous positive airway pressure adherence tracking systems. The optimal monitoring strategies and outcome measures in adults. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 2013; 188: 613-620.
- (14) Borel JC, Palot A, Patout M. Technological advances in home non-invasive ventilation monitoring: Reliability of data and effect on patient outcomes. *Respirology.* 2019; 24: 1143-1151.
- (15) Chuo J, Webster KA. Practical use of telemedicine in the chronically ventilated infant. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2019; 24: 101036.
- (16) Ambrosino N, Vitacca M, Dreher M, et al. Tele-monitoring of ventilator-dependent patients: a European Respiratory Society Statement. *Eur Respir J.* 2016; 48: 648-663.
- (17) Casavant DW, McManus ML, Parsons SK, et al. Trial of telemedicine for patients on home ventilator support: feasibility, confidence in clinical management and use in medical decision-making. *J Telemed Telecare.* 2014; 20: 441-449.
- (18) Trucco F, Pedemonte M, Racca F, et al. Tele-monitoring in paediatric and young home-ventilated neuromuscular patients: a multicentre case-control trial. *J Telemed Telecare.* 2019; 25: 414-424.
- (19) Onofri A, Pavone M, De Santis S, et al. Built-in software in children on long-term ventilation in real life practice [published online ahead of print, 2020 Jul 4]. *Pediatr Pulmonol.* 2020; 10.1002/ppul.24942.
- (20) A.R. O'Donnell, C.L. Bjornson, S.G. Bohn, et al. Compliance rates in children using noninvasive continuous positive airway pressure. *Sleep* 2006; 29: 651-658.
- (21) Pasquina P, Adler D, Farr P, et al. What does - software of home ventilators tell us? An observational study of 150 patients on home ventilation. *Respiration.* 2012; 83: 293-299.

- (22) Khirani S, Delord V, Olmo Arroyo J, et al. Can the analysis of built-in software of CPAP devices replace polygraphy in children? *Sleep Med.* 2017; 37: 46-53.
- (23) Ognà A, Nardi J, Prigent H, et al. Prognostic value of initial assessment of residual hypoventilation using nocturnal capnography in mechanically ventilated neuromuscular patients: a 5-year follow-up study. *Front. Med. (Lausanne)* 2016; 3: 40.
- (24) Zhou J, Liu D-B, Zhong J-W, et al. Feasibility of a remote monitoring system for home-based non-invasive positive pressure ventilation of children and infants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2012; 76: 1737-1740.
- (25) Jaana M, Pare G, Sicotte C. Home telemonitoring for respiratory conditions: a systematic review. *Am. J. Manag. Care* 2009; 15: 313-320.
- (26) Patout M, Arbane G, Cuvelier A, et al. Polysomnography versus limited respiratory monitoring and nurse-led titration to optimise non-invasive ventilation set-up: a pilot randomised clinical trial. *Thorax* 2019; 74: 83-86.
- (27) Hazenberg A, Kerstjens HA, Prins SC, et al. Initiation of home mechanical ventilation at home: a randomised controlled trial of efficacy, feasibility and costs. *Respir. Med.* 2014; 108: 1387-1395.
- (28) Khirani S, Amaddeo A, Griffon L, et al. Follow-Up and Monitoring of Children Needing Long Term Home Ventilation. *Front Pediatr.* 2020; 8: 330.
- (29) Peeters JM, Mistiaen P, Francke AL. Costs and financial benefits of video communication compared to usual care at home: a systematic review. *J Telemed Telecare.* 2011; 17: 403-411.