



PARADOXALEMENT VÔTRE

Journal de l'Association française de Narcolepsie Cataplexie et d'Hypersomnies rares - n°58 - juin 2013

LE MOT DU PRESIDENT

Dans le Rapport Moral présenté à l'Assemblée Générale de Blois, le 6 avril dernier, je vous ai fait part de la volonté de l'ANC de mieux vous informer.

Un Paradoxalement Vôtre d'une vingtaine de pages demande beaucoup d'investissement, de temps de la part des bénévoles qui se sont succédés au poste de rédacteur en chef pour réunir tous les articles et apporter, à chaque fois, leurs marques personnelles, qu'ils soient ici chaleureusement remerciés.

A l'heure de l'Internet très gros débit, nous nous devons de vous informer rapidement. D'où le choix de ces quatre pages.

Ce numéro 58 est donc le premier « nouvelle formule ». Faites-nous part de vos remarques, nous avons des progrès à effectuer. Votre aide va nous y aider.

Bonne lecture,

Bonnes vacances à tous.

Alain de la Tousche

VOTRE JOURNAL FAIT PEAU NEUVE !



SOMMAIRE

le mot du président	p.1
conférence/débat du 6 avril	p.2
compte rendu de l'AG et du CA du 6 avril	p.3
au fil de l'actualité	p.3
séjour adhérent du 17 au 23 août	p.4
week-end en Bretagne les 30 novembre et 1 ^{er} décembre	p.4

COMPTE RENDU DE LA CONFERENCE / DEBAT DU 6 AVRIL 2013

THEME ABORDE : MEMOIRE, NARCOLEPSIE ET HYPERSOMNIES RARES

(Extraits des diapositives présentées)

Sophie BAYARD, Psychologue
Service de Neurologie – Hôpital Gui de Chauliac
CHU de Montpellier

La plainte mnésique :

Dans la population générale, la plainte mnésique (plainte de la mémoire) est associée :

- au faible niveau de scolarité,
- à l'avancée en âge,
- au sexe féminin,
- à la qualité de vie,
- aux manifestations anxio-dépressives,
- aux traits de personnalité (sentiment d'auto-efficacité).

La plainte mnésique amène le médecin à évaluer son intensité en posant des questions comme celles-ci :

Depuis quand avez-vous remarqué que votre mémoire fonctionne moins bien ?

Quelle(s) est (sont) les manifestations de ces difficultés de mémoire au quotidien ?

Votre mémoire fonctionne-t-elle moins bien dans certaines circonstances ?

Votre entourage remarque-t-il que votre mémoire fonctionne moins bien ?

La plainte de la mémoire est par définition une subjectivité !

Voici un extrait du questionnaire qui permet cette évaluation :

La plainte de mémoire

■ Comment évalue-t-on la plainte de mémoire ?

	JAMAIS	TRÈS RAREMENT	PARFOIS	SOUVENT	TRÈS SOUVENT	TOUJOURS
1. OUBLIS CONCERNANT LES CONVERSATIONS						
Avez-vous des difficultés à suivre le fil d'une conversation qui se déroule avec une seule personne parce que vous oubliez ce qui vient d'être dit?	1	2	3	4	5	6
Avez-vous des difficultés à suivre le fil d'une conversation qui se déroule avec plusieurs personnes parce que vous oubliez ce qui vient d'être dit?	1	2	3	4	5	6
Au cours d'une conversation, répétez-vous plusieurs fois la même chose parce que vous avez oublié que vous veniez de le dire?	1	2	3	4	5	6
Vous arrive-t-il de raconter plusieurs fois la même chose parce que vous aviez oublié que vous l'aviez déjà dit quelques heures ou quelques jours auparavant?	1	2	3	4	5	6
Oubliez-vous le contenu d'une conversation qui s'est déroulée quelques jours auparavant??	1	2	3	4	5	6
Oubliez-vous le contenu d'une conversation qui vient d'avoir lieu?	1	2	3	4	5	6
2. OUBLIS CONCERNANT LES FILMS, LES LIVRES						
Avez-vous des difficultés à lire parce que vous oubliez au fur et à mesure ce que vous venez de lire, ce qui vous oblige à relire?	1	2	3	4	5	6
Avez-vous des difficultés à vous souvenir de ce que vous avez lu il y a quelques jours?	1	2	3	4	5	6
Avez-vous des difficultés à suivre le déroulement d'un film, d'une émission, parce que vous oubliez ce qui vient de se passer?	1	2	3	4	5	6
Avez-vous des difficultés à vous rappeler l'histoire d'un film vu il y a quelques jours?	1	2	3	4	5	6

Les mémoires au pluriel : définition

Il existe :

- la mémoire à long terme qui comprend la mémoire déclarative (faits, événements), et la mémoire non-déclarative (procédures et habilités ; conditionnement),
- la mémoire à court terme (de travail)

La mémoire épisodique :

Système de mémoire à long terme qui permet la rétention des événements autobiographiques, récents ou anciens, caractérisés par un contexte spatio-temporel. Elle concerne tous les événements liés aux antécédents personnels du sujet dans la mesure où leur contexte est récupéré. C'est une mémoire personnelle et biographique.

La mémoire de travail :

Système de mémoire à court terme qui permet la rétention à court terme (quelques secondes) d'information sur laquelle des opérations mentales peuvent être effectuées.

Données de la littérature dans les hypersomnies centrales (narcolepsie chez l'adulte)

Discussion et conclusion

- Plainte mnésique :
 - Symptôme fréquent dans la narcolepsie
 - Etroitement associée à la symptomatologie dépressive
 - Peu améliorée par le traitement (cf. symptomatologie dépressive)
- Mémoire épisodique
 - Données hétérogènes d'une personne à une autre
 - Apprentissage préservé mais moindre en quantité
 - Stabilité de la performance après traitement (idem plainte de mémoire)
- Mémoire de travail
 - Données hétérogènes d'une personne à une autre
 - En l'absence de traitement : très altérée et associée à la somnolence et au rendement intellectuel (réserve cognitive)
 - Narcolepsie cataplexie < narcolepsie sans cataplexie
 - Sous traitement variabilité de l'amélioration ! (cause inconnue à l'heure actuelle)
- La plainte mnésique est un symptôme fréquent dans la narcolepsie // signe de la ligne anxio-dépressive.
- Bilan de la mémoire (épisodique & de travail) devrait faire partie intégrante du bilan de la maladie pour apprécier pleinement le degré de sévérité de la maladie en plus des symptômes classiques (somnolence, HH, PS, sommeil de nuit et cataplexies éventuellement).
- Importance de l'information du patient (« tout ira mieux avec le médicament... »).
- Absence complète de données dans l'hypersomnie idiopathique (données à exploiter).
- Absence complète de données chez l'enfant.

ASSEMBLEE GENERALE DE L'ANC SAMEDI 6 AVRIL 2013 – 14h00 - BLOIS

Etaient présents : 28 personnes dont 19 adhérents
Etaient représentés par procuration : 115 adhérents

L'AG est ouverte par le président Alain de la TOUSCHE. Les procurations sont réparties entre les personnes présentes de la manière suivante :

6 procurations par personnes + 7 procurations pour le Président Alain de la Tousche, soit :

18 x 6 procurations + 1 x 7 procurations = 115 voix + 19 personnes présentes = 134 voix

Pour le Bureau sont présents : Alain de la Tousche Président, Sylvie Prieur Trésorière, Patrick Jouandon Trésorier adjoint, Marie Claire Royer Secrétaire.

Sont excusés : Thierry Roumet Vice Président (Anne Marie Brévière qui avait été élue en 2012 au poste de Secrétaire adjointe, a démissionné au cours de son mandat).

Pour le CA sont présents : Aude Carrère, Alain de la Tousche, François Dumas, Bruno Garnier, Patrick Jouandon, Sylvie Prieur, Marcel Rousseau, Marie-Claire Royer.

Sont excusés : Françoise Abié, Hélène Albarel, David de Munter, Christophe Deschamps, Christine Ginès, Agnès Marée, Bernard Massot, Raymond Nicolas, Thierry Roumet.

1 - RAPPORT MORAL (disponible sur demande au secrétariat)

Le Président lit son rapport moral.

Le rapport moral est soumis au vote de l'assemblée qui l'approuve à la majorité.

2 - COMPTE RENDU D'ACTIVITES (disponible sur demande au secrétariat)

Le compte rendu d'activités est présenté par Marie-Claire Royer.

Le rapport d'activité est soumis au vote de l'assemblée qui l'approuve à la majorité.

3 - RAPPORT FINANCIER 2012 (disponible sur demande au secrétariat)

Il est présenté par le trésorière Sylvie Prieur.

Le vote l'assemblée prend acte du rapport financier et l'approuve à la majorité des votes exprimés.

4 - BUDGET PREVISIONNEL 2013 (disponible sur demande au secrétariat)

Le trésorière présente le budget prévisionnel 2013.

L'assemblée approuve à la majorité des votes exprimés.

5 - RENOUELEMENT DU TIERS SORTANT DU CA

Sont candidats au conseil d'administration :

Bénédicte Delattre, François Dumas, Ghislaine Gai, Patrick Jouandon, Bernard Massot, David de Munter, Alain de la Tousche.
L'assemblée élit tous les candidats à la majorité des votes exprimés.



CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 6 AVRIL 2013 – 16h00

Personnes présentes :

Aude Carrère – Bénédicte Delattre– François Dumas – Bruno Garnier – Ghislaine Gai – Patrick Jouandon – Sylvie Prieur – Marcel Rousseau – Marie Claire Royer – Alain de la Tousche

Personnes excusées :

Christine Ginès – Bernard Massot – David de Munter – Raymond Nicolas – Thierry Roumet

Procuration de Christine Ginès pour Alain de la Tousche

Procuration de Bernard Massot pour François Dumas

Procuration de David de Munter pour Sylvie Prieur

Procuration de Raymond Nicolas pour Marcel Rousseau

Procuration de Thierry Roumet pour Aude Carrère

Dissolution du CA et du bureau 2012.

Poste de Président :

Alain de la Tousche se représente : élu avec 14 voix – 1 abstention

Poste de Vice Président :

Thierry Roumet se représente = élu avec 15 voix

Poste de Trésorier :

Sylvie Prieur se présente : élu avec 14 voix – 1 abstention

Poste de Trésorier adjoint :

Patrick Jouandon se représente : élu avec 15 voix

Poste de Secrétaire :

Marie-Claire Royer se représente élu avec 15 voix

Poste de secrétaire adjoint :

Ghislaine Gai se présente : élu avec 15 voix

La date du prochain CA est prévu en septembre et un doodle sera adressé à chaque membre du CA.

GROUPE DE PAROLE DU 15 JUIN 2013

La seconde réunion organisée par la région IDF a eu autant de succès que la première.

Thème : « conséquences dans la cellule familiale (conjoint, enfants, parents) » et « Impact sur la scolarité et le travail »

Nous avons eu la joie d'accueillir le Docteur Michel Lecendreau, Centre de Référence -Pédiatrie- CHU Robert Debré, Paris.

L'ANC Ile de France tient à remercier le Pr Damien Léger, Centre de Référence Maladies du Sommeil - CHU Hotel Dieu à Paris- de nous avoir reçu. Une nouvelle réunion a été demandée pour la rentrée

AU FIL DE L'ACTUALITÉ

H1N1 : le rapport Narcoflu réalisé par le Professeur Dauvilliers en collaboration avec le Docteur Parniente –Inserm Bordeaux -sur la relation vaccination H1N1 et la Narcolepsie Cataplexie va paraître incessamment.

Robert Debré : fin juin, la nouvelle Directrice de l'Hôpital a invité l'ANC à une table ronde et visite des nouveaux locaux du Centre de Sommeil.

Europe des Narcos et Hypersoms : en mars dernier, Madrid a accueilli la 4^{ème} Journée Européenne de la Narcolepsie et Hypersomnie. Invitée par l'Association Espagnole, l'ANC a participé à la discussion : Faut-il créer une Association Européenne ?

Les participants : Allemagne, Angleterre, Italie, Espagne, France, Suisse Alémanique, Pays-Bas.

Après de nombreux échanges, interruptions de séances pour concertation, des divergences sur la forme et non sur le fond n'ont pu être réglées. L'ANC a fait une proposition :

Apprenons à travailler ensemble. Commençons par échanger nos moyens d'informations : plaquettes, affiches, documents vidéos... Organiser des rencontres générales représente un gros budget, inviter un ou deux représentants est plus facile.

Cette proposition a été adoptée à l'unanimité.

AGENDA :

Séjour rencontre du 17 au 23 août : Avranches, en Normandie à proximité du Mont St Michel.

Thème : prendre du temps pour soi et prendre soin de soi

Activités du séjour :

- Une table ronde sur le thème du séjour « Prendre du temps pour soi et prendre soin de soi ».
- Atelier cuisine dont pâtisserie.
- Promenades quotidiennes en ville, à la plage ou dans le parc de 4 ha du gîte.
- Visite de Saint Malo et de ses remparts notamment.
- Pique-nique.
- Ateliers de peinture et de Décopatch.
- Un après-midi au centre de thalassothérapie de Granville.

Les conditions d'inscription : être majeur ou accompagné d'un majeur si mineur, être à jour de sa cotisation auprès de l'ANC, avoir réglé les frais de participation au séjour (65 euros par personne).

22 personnes maximum. Les 22 premiers inscrits seront retenus pour le séjour.

Une liste d'attente sera constituée par ordre d'inscription en cas de désistement.

Les inscriptions au séjour seront closes au 12 juillet 2013.



Week-end à proximité de Rennes
30 novembre et 1^{er} décembre

Conférence/débat le samedi matin sur le thème de l'obtention du permis de conduire et la conduite automobile, animée par le Docteur Nogues.



Détails et/ou inscription au séjour d'août ou au week-end de novembre auprès du secrétariat de l'ANC :

Pascale Grenier
33 rue de Beaumont – 44390 Nort sur Erdre
Tél : 02 51 82 45 13
Mail : secretariat@anc-narcolepsie.com

Adhérer..... adhérer..... adhérer..... adhérer.....

Pour recevoir ce bulletin à chaque parution, être informé des activités de l'ANC, soutenir nos actions, connaître l'actualité des troubles du sommeil, la législation, avoir des contacts avec les autres adhérents et surtout assurer l'avenir de l'association, Merci de renvoyer ce coupon rempli avec votre règlement à :

Patrick Jouandon (trésorier adjoint)
22 Levée du Roi René – 49250 St Mathurin sur Loire
(paiement libellé à l'ordre de l'ANC)

Nom Prénom

Date de naissance Email

Adresse

CP Ville Tél

Cotisation :

35 € tarif normal

23 € (conjoint ou sympathisant)

15 € (jeunes et personnes à revenus faibles ou en difficulté)

45 € et + (cotisation de soutien pour l'année)

Pour vos cotisations, simplifiez-vous la vie : optez pour le prélèvement automatique

Edité par : L'Association française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnie Idiopathique
Siège social : CHU Gui de Chauliac - 80 Avenue Augustin Fliche—34000 Montpellier
Secrétariat : Pascale Grenier - 02 51 82 45 13 - secretariat@anc-narcolepsie.com
Pascale Grenier - ANC - 33 Rue de Beaumont - 44390 Nort sur Erdre
Tout courrier papier doit être adressé au secrétariat

Site internet : www.anc-narcolepsie.com - Contact PV : pv@anc-narcolepsie.com
Responsable de publication : le Président
Rédacteurs : Pascale Grenier, Alain de la Tousche et Marie-Claire Royer
Photos : Adhérents
Saisie, mise en page : Copymage