



Paradoxalement

vôtre

N° 55

janvier 2010

5 € LE N°

Journal de l'Association *Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnie Idiopathique*





*Le Conseil d'Administration
de l'Association Narcolepsie Cataplexie et
Hypersomnie Idiopathique*

Paradoxalement *vôtre*



Monique Monnier

En ces premiers jours de l'année 2010, je vous présente des vœux sincères pour qu'une décennie meilleure s'amorce, avec plus de solidarité entre nous et dans la société en général .

Je souhaite que les progrès de la connaissance qui permettent une meilleure compréhension des maladies se traduisent par une amélioration sensible de la prise en charge de chacun.

Je pense plus particulièrement à ceux qui sont le plus lourdement touchés et pour qui les mots ne peuvent refléter qu'imparfaitement toutes les suites de souffrances que cela implique : les combats, les découragements, les incompréhensions, les lassitudes, les renoncements avant d'arriver à un relatif équilibre, après souvent plusieurs longues années.

Toutes ces épreuves ne dispensent pas pour autant des autres accidents de la vie et ma pensée va plus spécialement vers ceux d'entre nous qui ont été cruellement touchés cette année par la maladie et la perte d'un enfant ou d'un membre très proche de leur famille.

La vie associative n'est pas non plus « Un long fleuve tranquille » elle doit s'adapter sans cesse aux besoins et surtout aux possibilités de ses membres ainsi qu'à l'évolution de la société dans laquelle nous vivons .

Je souhaite que l'avenir apporte de nouvelles énergies à ceux qui s'engagent sur cette voie abrupte et paradoxale de l'aide aux autres.

Editorial

Alain de la Tousche

L'air de rien.

L'ère actuelle nous fait évoluer à la vitesse supersonique... Il nous faut aller de plus en plus vite. L'écriture en est le parfait exemple. Le style **SMS...**

« ...g rdv 2min o chu. Rien 2 grave... »

Pour comprendre ce message il suffit de prononcer les lettres et chiffres..

L' **r** de rien nous permet phonétiquement de se livrer à des enchaînements :

Sur l'aire de repos des routiers prennent un bol d'air, plus ou moins pur. D'autres dorment par terre rêvant peut-être à une nouvelle ère ou les autoroutes seraient moins encombrées, le fret étant acheminé en airbus... Tous ces hères qui errent en quête d'un ermitage pour passer la nuit...

L' **r** de rien débute et termine : **réunir.**

Dans cet objectif, l'**ANC** , cette année encore, a organisé deux principaux temps forts:

➤ le **13 juin, Congrès à Dijon.**

Journée organisée par **Bernard Massot**

➤ **Week-end échanges de la Toussaint à Nort sur Erdre.**

➤ Quelques **Forumistes** se sont retrouvés à **Créteil.**

Pour tous ceux qui n'ont pu s'y rendre ou pour revivre ces moments, **Paradoxalement votre** en fait le compte-rendu .

Bonne lecture.

Sommaire

Les vœux de la Présidente	3
Assemblée Générale à Dijon:	
Exposé du Dr. Lemesle-Martin	4
Compte-rendu Assemblée Générale	5
Conseils d'Administration:	
Dijon, 13 juin	7
Paris, 10 octobre	7
Week-end à Nort	8
Du virtuel à la réalité	12
Courrier des lecteurs	14
Les publications de l'ANC disponibles	14
Un jour un train - épisode 2/3	15

Ce journal est le vôtre...

Nous attendons vos commentaires, questions.

*Nous les publierons et y répondrons
dans une page spéciale lecteurs.*

pv@anc-narcolepsie.com

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE DU 12 juin 2009

DIJON

Samedi 12 juin, les membres de l'Association Française de Narcolepsie Cataplexie et d'Hypersomnie Idiopathique se sont réunis en Assemblée Générale à Dijon (21000) à la **Faculté de Médecine – Université de Bourgogne – Amphithéâtre Courtois-**

Le matin, conférence animée par le **Docteur Martine Lemesle-Martin**, Centre de compétences Unité du sommeil, Hôpital Général de Dijon.

Thème:

NARCOLEPSIE : que savons nous en 2009 ?

Vous trouverez le compte-rendu intégral sur le site,

PV n'en donnant ici que le résumé.
<http://www.anc-narcolepsie.com/>

- *La narcolepsie est un trouble de la régulation des états de veille et de sommeil.*
- *5 symptômes "principaux"*
 - *SDE, cataplexie, hallucinations, paralysie du sommeil, perturbations du sommeil nocturne.*
- *Les patients sont mal diagnostiqués pendant de nombreuses années.*
- *La somnolence diurne est souvent évaluée à l'aide d'un certain nombre de tests standards: ESS, PSG, TILE, TME.*
- *Le diagnostic nécessite des résultats positifs à plusieurs tests.*



Conclusions des études chez l'homme:

- *La narcolepsie est associée à la perte quasi totale de Hcrt dans l'hypothalamus, après une dégénérescence spécifique de la population des neurones à hypocrépine.*
- *Des études conduites chez des jumeaux montrent que le développement de la narcolepsie est déclenché par des facteurs génétiques et environnementaux.*
- *La narcolepsie est fortement associée à deux allèles HLA, ce qui implique une étiologie auto-immune:*
 - *Aucun médiateur d'une telle auto-immunité n'a encore été trouvé.*
- *Peut-être due à une dégénérescence très tôt après l'apparition de la maladie.*

Conclusion des modèles animaux:

- *Les modèles de narcolepsie chez le chien, la souris et le rat mettent en évidence un phénotype étonnamment similaire à celui de l'être humain.*
- *Dans tous les cas, perturbation/perde de l'hypocrétine et/ou de ses récepteurs est impliquée dans la formation du phénotype.*
- *Les modèles plus récents chez le rongeur, où les neurones Hcrt+ dégèrent en postpartum, sont plus proches du phénotype humain.*



Une partie de l'auditoire

« ... Merci à l'ANC
d'avoir choisi
Dijon
pour tenir son AG
et faire connaître
le Centre
de Compétences
dont j'ai la
responsabilité... »
Dr Lemesle-Martin

14h15 - Assemblée Générale Ordinaire

Nombre d'adhérents en 2008 : 381
Etaient présents : 39
dont 30 adhérents
Etaient représentés par procuration : 116
L'AG est ouverte par la présidente **Monique MONNIER**.

Pour le CA :

Sont présents :

Françoise Abié ; Hélène Albarel ; Alain de la Tousche ; Christophe Deschamps ; François Dumas ; Serge Ghiotti ; Cécile Grockiégo ; Patrick Jouandon ; Bernard Massot ; Monique Monnier.

Sont excusés : **André Benel, Aude Carrère, Bruno Garnier, Agnès Marée, Raymond Nicolas, Philippe Owczarek, Dominique Tillet, Denis Tripier, Emma Wolff.**

La **Présidente** propose que les membres présents du bureau président l'Assemblée Générale et propose deux administrateurs supplémentaires : **Françoise Abié** pour mener le débat et **Hélène Albarel** comme secrétaire de séance.

Elle propose également une autre organisation si un membre de l'AG le désire.

La 1^{ère} proposition est acceptée à l'unanimité des votes exprimés.

1 - RAPPORT MORAL

La **Présidente** lit son rapport moral.

Marcel Rousseau exprime son inquiétude concernant l'engagement de l'Association vis à vis du site Internet, en raison de la réduction des crédits du budget 2009, et justifie son abstention au vote. L'Assemblée Générale adopte le rapport moral à la majorité des votes exprimés.

VOTE :

Pour : 26
Contre: 1
Abstentions: 3
non exprimé: 0

2 - COMPTE RENDU D'ACTIVITES

La **Présidente** présente le compte rendu d'activités point par point afin que chacun puisse s'exprimer :

Gestion des adhésions : le problème de non renouvellement se pose chaque année, et les adhésions avec prélèvement automatique se développent mais restent insuffisantes.

Le **Conseil scientifique** a été créé et s'est réuni à l'occasion du congrès de la **SFRMS** à Lille.

Cécile Grockiégo demande comment mieux intégrer les professionnels de santé dans notre travail : ils participent aux réunions de l'association à la demande, comment aller au-delà, la question reste ouverte.

Marcel Rousseau et **Cécile Grockiégo** analysent le diagramme de visite du site et posent la question du développement de la page d'accueil pour qu'elle incite à l'adhésion.

Faut-il indiquer l'adresse des correspondants locaux ?

Faut-il un code d'accès pour garder un terrain aux adhérents ou faut-il ouvrir le site à tout le monde ?

L'incitation aux dons est aussi une possibilité à développer.

Thierry Roumet propose une autre infrastructure pour redynamiser le site internet.

Pour étoffer les demandes de subventions, Monsieur **Philippe Mimaud** propose de comptabiliser les contributions volontaires (bénévoles et autres contributions

à l'association et qui lui permet de fonctionner). Cette valorisation est reconnue officiellement par l'Etat.

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

VOTE :

Pour: 26
Contre: 0
Abstentions: 3
non exprimé: 1

3 - RAPPORT FINANCIER

Il est présenté par le trésorier **Patrick Jouandon**. Il donne lecture de la déclaration de **Marc Leleu**, adhérent de l'ANC, vérificateur des comptes, qui a donné quitus pour la gestion de l'exercice 2008 ; ces opérations de vérification ont été réalisées en présence de **Marcel Rousseau**, également adhérent à l'ANC.

Il explique ensuite les différents points des recettes et dépenses. Les recettes prévues n'ont pas toutes été réalisées, et les dépenses n'ont pas été ajustées en conséquence, d'où un déficit de 9780,30 € pour un budget de 58669,59 €.

Il donne des explications sur plusieurs postes de dépenses qui pourraient être allégés :

le leasing de la photocopieuse, les frais de déplacements...Des explications sont demandées concernant les documents produits (films).

Le rapport financier est approuvé à la majorité des votes exprimés.

VOTE :

Pour: 25
Contre: 0
Abstentions: 3
non exprimé: 2

4 - BUDGET PREVISIONNEL 2009

Le trésorier présente un budget prévisionnel modeste ne prenant en compte que les engagements de recettes réelles. Ceci implique une réduction difficile de certains postes et la recherche plus volontaire de nouveaux financements pour élargir les possibilités à l'avenir. L'Assemblée approuve à la majorité.

VOTE :

Pour: 25
Contre: 0
Abstentions: 3
non exprimé: 2

5 - PROJETS 2009 ET ACTIONS A VENIR

Les projets 2009 tiennent compte de la réduction du budget.

Thierry Roumet préconise un budget 2009 et des projets ambitieux puisqu'il y a des promesses. Il qualifie notre démarche plus prudente de démarche de « Père de famille ».

Philippe Mimaud : on ne peut pas dépenser plus que ce que l'on a. Il félicite le trésorier pour l'élaboration de son budget prévisionnel qu'il qualifie de responsable.

VOTE : Pour 27
Contre 0
Abstention 0
non exprimés 3

6 - VALIDATION DU MONTANT DES COTISATIONS

La majorité de l'Assemblée pense qu'il ne faut pas augmenter les cotisations par ces temps de crise ; par contre l'incitation aux dons déjà faite sur le bulletin est à développer.

Le maintien de la cotisation est voté à l'unanimité.

7- CORRESPONDANTS LOCAUX : VALIDATION DE LA LISTE

Une discussion s'instaure après la présentation de la liste des correspondants locaux concernant leurs rôles et leurs motivations réelles : 16 réponses seulement au questionnaire envoyé avant l'assemblée générale à plus de 60 exemplaires et peut de présence à l'AG.

La question des relations avec les antennes locales est également posée. L'AG propose que le CA soit chargé d'étudier le sujet et de faire des propositions.

Cette décision est approuvée à la majorité.

VOTE :

Pour	28
Contre	0
Abstention	0
non exprimés	2

8 - QUITUS

L'AG vote à l'unanimité l'approbation des comptes de l'exercice 2008.

VOTE :

Pour	28
Contre	0
Abstention	0
non exprimés	2

9 - RENOUELEMENT DU TIERS SORTANT

A la demande de la Présidente **Monique Monnier**, le vote a lieu à bulletin secret.

Il y a 6 candidats pour 5 postes vacants. Le nombre maximum d'administrateurs étant de 21, l'Assemblée décide d'élire 6 nouveaux administrateurs.

A la demande d'une adhérente, **Françoise Abié** invite les membres du CA et les candidats à se présenter. **André Benel** est présenté par **Monique Monnier** et **Sylvie Prieur** est présentée par **Patrick Jouandon**.

Se présentent :

André Benel; **Monique Monnier** ; **Sylvie Prieur** ; **Thierry Roumet** ; **Marie-Claire Royer** ; **Marcel Rousseau**.

VOTE :

143 bulletins ; 1 nul.

Tous sont élus à la majorité plus 1 soit 74 voix.

André Benel :	113 oui,	18 non,	11 abstentions
Monique Monnier :	116 oui,	15 non,	11 abstentions
Sylvie Prieur :	111 oui,	20 non,	11 abstentions
Thierry Roumet :	84 oui,	38 non,	20 abstentions
Marie-Claire Royer :	130 oui,	1 non,	11 abstentions
Marcel Rousseau :	124 oui,	11 non,	7 abstentions

Il est proposé que **Dominique Tillet** qui a assuré la présidence de 1986 jusqu'en 2000, soit désigné comme **membre d'honneur de l'association**.

L'Assemblée adopte cette décision à l'unanimité.

10 - QUESTIONS DIVERSES

Demande d'un trombinoscope des administrateurs sur le site.

Merci et félicitations à l'organisateur de cette réunion **Bernard Massot**.

17h00 - FIN DE L'ASSEMBLEE GENERALE.

Hélène Albarel



Photos Bernard Massot

CONSEIL D'ADMINISTRATION 13 juin
2009 - DIJON - 17h00

Présents:

Françoise Abié, Hélène Albarel, Christophe Deschamps, François Dumas, Cécile Grockiego, Patrick Jouandon, Alain de la Tousche, Bernard Massot, Monique Monnier, Thierry Roumet, Marcel Rousseau, Marie-Claire Royer.

Excusés:

André Benel, Aude Carrère, Bruno Garnier, Agnès Marée, Raymond Nicolas, Philippe Owczarek, Sylvie Pieur, Denis Tripié, Emma Wolff.

ELECTION DU BUREAU:

12 votants et 6 procurations

Président:

Candidats: **Monique Monnier** et **Thierry Roumet**.

Monique: élue avec 10 voix,

Thierry: 8 voix.

Vice Présidents:

Candidats: **Françoise Abié** et **André Benel**.

Françoise élue avec 16 voix.

André élu avec 12 voix.

Trésorier:

Candidate: **Sylvie Prieur**.

Sylvie élue avec 13 voix, 3 blancs, 2 nuls.

Trésorier adjoint:

Candidat: **Patrick Jouandon**.

Patrick élu.

Secrétaire:

Candidats

Philippe Owczarek et **Thierry Roumet**.

Thierry est élu avec 11 voix

Philippe 7 voix

Secrétaire adjoint:

Candidats :

Agnès Marée et **Philippe Owczarek** .

Agnès est élue avec 13 voix

Philippe 5 voix

Prochain CA:

Samedi 10 Octobre de 13h30 à 16h30 à Paris.

Hélène Albarel



En quelques clics
soyez toujours à la page
<http://www.anc-narcolepsie.com/>

CONSEIL D'ADMINISTRATION 10 octobre

Présents:

Françoise Abié, Hélène Albarel, Aude Carrère, Christophe Deschamps, François Dumas, Cécile Grockiego, Patrick Jouandon, Bernard Massot, Alain de la Tousche, Agnès Marée, Monique Monnier, Raymond Nicolas, Philippe Owczarek, Thierry Roumet, Marcel Rousseau, Marie-Claire Royer, Emma Wolf.

Excusés:

André Benel, **Bruno Garnier**, **Sylvie Pieur**, **Denis Tripié**.

Conseillers invités :

Annie Owczarek et **Henri Marée**.



vous en donne les grandes lignes, vous pouvez trouver l'intégralité sur le site de l'ANC:

<http://www.anc-narcolepsie.com/>

1 – Compétences du C.A. et délégations:

Monique remarque qu'un C.A. au rythme de 2 ou 3 fois dans l'année n'est pas suffisant pour gérer tous les dossiers.

Des commissions ou groupes de travail ont été mises en place.

Information: le C.A. demande au bureau qu'il travaille sur les plaquettes mises à jour par **Marie-Claire**. Pour se faire, il est demandé à chaque membre du bureau de faire remonter les remarques éventuelles.

Soutien aux patients: les supports sont le journal, le forum du site et les écoutes téléphoniques. Pour le journal, *Paradoxalement vôtre*, trois personnes se sont proposées à la suite de la création d'un comité de lecture: **Aude**, **Christophe** et **Marcel**. Le CA a approuvé ces propositions.

Le bureau préparera un document de travail pour chaque commission:

Statut: **Françoise**, **Alain**, **Marc Leleu**.

site: **Alain** et **Marcel**.

Séjour jeunes : **Christophe**, **Sophie** et **Caroline**.

Famille : **Christophe** et **Marie-Claire**.

Scolarité : **Nathalie**.

Permis de conduire: **François**, **Monique**.

3 – Les antennes locales:

Il est nécessaire de faire un état des lieux des antennes locales et des correspondants. Le bureau va travailler sur ce sujet.

4 – Planning de l'année:

Commission séjour : **Christophe** demande l'accord pour la reconduction avec les mêmes membres : accord lui est donné. Un autre projet pour le séjour de l'été 2010 est à l'étude et sera présenté au prochain C.A. ; d'autre part, la commission souhaiterait avoir l'autorisation de signature sur le compte pour pouvoir gérer les séjours sur place.

Prochain CA:

Samedi 16 janvier 2010 à Paris

Agnès Marée

Week-end au grand NORT

31 octobre - 1 novembre

Cécile Paillères



La Commission Séjour de l'ANC, conduite par **Christophe Deschamps**, a choisi **Nort sur Erdre** pour organiser un week-end rencontre. Quinze adhérents ont répondu à cette invitation.

Ce séjour a plusieurs objectifs:

Proposer, dans un cadre agréable, un temps d'échange avec l'aide de deux thérapeutes entre les personnes atteintes et les membres de leur famille.

Désamorcer les conflits liés à l'impuissance, la culpabilité et la solitude des familles face aux idées reçues autour du sommeil en favorisant le dialogue.

Prévenir les situations de rupture en échangeant quelques astuces pour améliorer le quotidien des familles.

Recenser les besoins pour déboucher sur une meilleure prise en charge des familles à l'annonce du diagnostic et dans le suivi des malades.

On s'était dit rendez-vous dans un an !

Comme dans la chanson ... certains s'étaient promis de se revoir au prochain séjour.

C'est chose faite. Ils y sont. Christophe, Sophie, Caroline, Florence et Cécile sont heureux de se retrouver pour quelques heures, après une année passée loin les uns des autres.

Sophie et Cécile se retrouvent à l'aéroport Grand moment, à peine se croisent elles du regard que déjà les moulins à paroles sont lancés. Cécile, présente David, son Doudou comme elle le surnomme. Et les voilà parties dans une conversation sans fin. Bien entendu pendant tout le trajet ! Parler de tout, de rien et de n'importe quoi. Évelyne et David sont parvenus, quand même, à glisser une phrase ou deux .

Arrivées au moulin elles retrouvent Christophe mais cela ne les empêche nullement de poursuivre leur conversation.

Arrivées au moulin elles retrouvent Christophe mais cela ne les empêche nullement de poursuivre leur conversation.

Pour tout dire, même à l'heure de la sieste elles ont bien du mal à cesser de bavarder.

Enfin ! vingt bonnes minutes de silence. Tout relatif ...des ronflements le perturbe. Il est déjà temps d'accueillir Florence et ses parents, Philippe et Marie-Françoise. Et voilà les moulins à paroles relancés de plus belle. Un rapide tour du propriétaire, tout en échangeant sur leur année passée bien entendu .

Pour Christophe et Sophie, c'est le moment d'aller accueillir en Gare de Nantes les deux psychologues, Anny-Claude et Roland, qui ont la gentillesse de bien vouloir participer au séjour. Abandonnés dans le bocage nantais, nous avons décidé d'aller visiter Nort-sur-Erdre et ses multiples restaurants,

euh non, son seul restaurant ouvert. Tout ce petit monde se régale avec les crêpes, nous faisons plus ample connaissance.

La nuit qui suit a été profitable pour tout le monde.

Nous sommes réveillés par de nombreux bruits... Au cours de la matinée les autres participants arrivent: Noëlle et son fils Robin, Géraldine et son mari Patrick, Alain, Caroline et Bernadette avec son mari. Anny-Claude , Roland sont là, ils dorment avec Christophe et Sophie chez Marcel et Evelyne. Après que tout le monde est pris un café, les deux psychologues proposent un tour de table de présentation. Cet exercice plus ou moins intimidant achevé, la glace entre les différentes personnes présentes est rompue, bien aidée par le déjeuner qui arrivait à grand pas, précédé

du traditionnel apéritif, les discussions débutées en cette fin de matinée continuant tout au long du repas ...

C'est un peu plus tard, en début d'après midi, que le petit groupe est rejoint par Caroline et ses parents, à temps pour participer aux ateliers proposés par Roland tout d'abord, puis par Anny-Claude par la suite. Mais ce qui s'est passé pendant les ateliers ça c'est une autre histoire



Géraldine et Patrick

Tous les chemins mènent à Nort sur Erdre



Aide Eve line à rejoindre le moulin de Vault sur Erdre !

Chaud devant !

La grisaille et l'arrivée de la pluie samedi après midi ont à peine terni l'ambiance des hôtes du Moulin de Vault-sur-Erdre. Il faut dire que la chaleur qui émane des heureux stagiaires, est renforcée par celle du feu de cheminée qui est venu accompagner l'ensemble des participants, pour toute la durée de la soirée.

Éclairant les uns, réchauffant les autres, nul doute qu'il a marqué le cœur de tout le monde. Bizarrement aucun invité mystère ne vient se blottir auprès du feu, à moins que celui ci ne soit occupé ailleurs dans la remise à bois, attendant son heure pour se montrer.



Christophe, le GO, et Sophie

Samedi, en début d'après midi, juste après le repas, Gentil GO et Evelyne profitant des siestes des uns, des bavardages des autres, s'éclipsent discrètement. Avouez, vous vous demandez ce qu'ils ont fait et surtout où ils ont bien pu aller. Nous aussi. Alors nous avons mené notre petite enquête. Bon ils n'ont pas voulu nous dire grand chose. On a bien essayé de les soudoyer, de les prendre par les sentiments (y compris durant l'apéritif)... mais rien. Pas même l'invité surprise n'a été mis dans la confiance. Tout ce qu'on sait c'est qu'ils sont allés en repérage pour le prochain séjour qu'ils nous préparent l'année prochaine. Nous on s'est fait une petite idée, mais vous, vous pariez sur quoi ?

Vendredi 30 octobre, 14h00, l'avion de David et Cécile, en provenance de Marseille, atterrit à l'aéroport de Nantes Atlantique.

Une fois leurs bagages récupérés, Sophie et Evelyne les accueillent chaleureusement par cette dernière, profitant alors d'un rayon de soleil, les conduit, après moult détours dans la campagne nantaise, jusqu'à leur lieu de résidence pour le week-end : le moulin de Vault sur Erdre.

Là-bas, les attendent Christophe, Marcel ainsi que l'invité surprise.

Dimanche 01 novembre, 16h00, après avoir remercié les organisateurs du week-end et dit au revoir aux autres participants, c'est par un chemin bien différent mais toujours aussi sinueux, au cœur du bocage nantais, que nos deux tourtereaux s'en vont et regagnent l'aéroport, toujours conduits par Evelyne.



l'ANC espionnée ?

RAPPORT SECRET – CONFIDENTIEL ANC – RAPPORT SECRET – CONFIDENTIEL ANC – RAPPORT SECRET

EXPEDITEUR / AGENT SECRET 000C5H23A9T784ON NOM DE CODE INVITE SURPRISE

UNE REUNION INFORMELLE ET CONFIDENTIELLE S'EST DEROULEE SAMEDI SOIR A L'INSU DE GENTIL GO ET DE L'ENSEMBLE DES ORGANISATEURS DU WEEK-END ECHANGES 2009 ORGANISE A NORT SUR EDRE

PLUSIEURS ELEMENTS NON IDENTIFIES Y AURAIENT PARTICIPE – L'IDENTIFICATION DE CES ELEMENTS EST EN COURS – NUL NE PEUT AUJOURD'HUI AFFIRMER AVOIR CONNAISSANCE DES SUJETS ABORDES LORS DE CETTE REUNION- LE RECOUPEMENT DES SOURCES NOUS PERMET D'AFFIRMER QU'UNE MAJORITE DES STAGIAIRES DORMAIENT PENDANT CE TEMPS – LA CUISINE A ETE LE LIEU DE CETTE RENCONTRE
DE SOURCE SURE IL APPARAIT QUE DE NOMBREUX ECLATS DE RIRE ONT RETENTIS – LA VOIX DE L'HUMORISTE « FLORENCE FORESTI » AURAIT ETE IDENTIFIEE-SEUL DOUTE SUBSISTANT : LEQUEL DES CES 2 SPECTACLES A ETE DIFFUSE DURANT CETTE SOIREE ?

RAPPORT SECRET – CONFIDENTIEL ANC – RAPPORT SECRET – CONFIDENTIEL ANC – RAPPORT SECRET

Gentil GO en balade

Saturday night fever



Si personne ne peut dire hormis les intéressés où sont allés Evelyne et Christophe, une chose est sûre, cela n'a pas été de tout repos. En effet, à peine Christophe les a - il rejoint qu'il leur a proposé d'interrompre leurs activités pour se mettre à table et faire honneur au repas pantagruélique qui attend. Personne n'ose intervenir pour empêcher cela, il faut admettre que tous y ont vu l'occasion de prendre un peu de repos après les ateliers de travail proposés cet après midi.

Le premier, encadré par Roland, est consacré à un

travail sur la voix. Travail qui a pour but d'apprendre à se détendre et à gagner de l'assurance

En apprenant à contrôler au mieux notre voix et qui a étrangement un effet stupéfiant sur le stress. Mission accomplie, après quelques désastres vocaux, des progrès sensibles ont été perçus par l'ensemble des participants. Un seul être a mal vécu ces envolées lyriques : notre invité possédant probablement une ouïe très fine n'a pas résisté à de telles agressions répétées et a du fuir devant l'ampleur du massacre.

Le second atelier de travail a les mêmes objectifs. Il est beaucoup plus physique et lui aussi rencontre un franc succès. C'est une suite de mouvements, mélange de sophrologie, de Taïchi et de Karaté (désolé pour cette définition barbare et inexacte, mais j'ai oublié le nom de cette technique). Cet atelier nous est proposé par Anny Claude.

Pantagruélique, que dis-je Obélix même ce diner, nous ne savons plus que choisir entre l'un de ces magnifiques saumons ou encore reprendre de ce beau cochon de lait bien ventru.

A la fois croustillant à l'extérieur et fondant à l'intérieur. Et notre invité de la soirée ne peut pas dire le contraire. Il faut dire que cet invité est un artiste, c'est un conteur. Le conte, art issu de coutumes ancestrales celtes et dont il a bien voulu nous faire l'honneur de le partager avec nous ce soir. Transporté dans un univers parallèle, le temps a filé sous nos yeux émerveillés beaucoup trop vite, les bras de Morphée s'approchant déjà de quelques uns. Allez, s'il vous plaît encore une petite histoire afin de clore cette si enrichissante journée ...



Cours de Maths improvisé.

Samedi soir et alors que notre énigmatique enchanteur eut terminé de nous émerveiller avec ses contes, c'est avec un grand sourire et l'esprit encore tout embrumé de ses histoires qu'un imprévu est venu troubler le sommeil des premiers couchés. En effet, quoi de mieux pour terminer une longue journée qu'un bon problème de mathématiques ? L'exercice, proposé par Robin qui profitait de la chaleur des dernières braises pour faire ses devoirs, semblait complexe. On y voyait des cercles, des triangles et autres carrés, pentagones, hexagones et pleins d'autres gones ...

Cécile intriguée, bientôt rejointe par David et Noëlle s'attelèrent donc à la tâche et ce fut le paperboard qui se trouva entièrement envahi de cercles plus ou moins ronds, de polygones de toutes formes et d'un innombrable amoncellement de chiffres ... Une telle débauche d'énergie porta rapidement ses fruits, le problème livrant rapidement sa solution.

Et c'est avec la satisfaction du devoir accompli que nous pûmes enfin aller rejoindre Florence, fondatrice de notre société secrète.

Un frisson parcourut alors la salle. Certains d'entre nous auraient de nouveau vu quelque chose Qui est cet invité mystère ? que fait-il ? Existe-t-il vraiment, n'est ce pas notre esprit encore sous le charme de notre ami conteur qui nous jouerait des tours ? Lentement la nuit put alors étendre un voile de silence sur le moulin ... parfois troublé pas des rires étouffés.

SCOOP : La recette de la potion magique



C'est directement dans la cuisine du moulin que j'ai trouvé la recette de la potion magique. Interloqué par le contenu des courses de Gentil GO je le questionne sur tout ceci. Et voilà tout s'explique, tout ceci c'est pour préparer la fameuse potion magique. Mais de quoi s'agit il donc ? En exclusivité en voici la recette. Tout d'abord il va vous falloir un peu de matériel. Mais l'un des ingrédients indispensables c'est quelque chose qu'au moins chacun a chez soi ... de l'eau. Bon après c'est selon les goûts ... au choix il vous faut acheter un éléphant ou une grand-mère (sans oublier les filtres pour la grand-mère) et pour la version a emporter partout, c'est beaucoup plus simple vous pouvez même l'acheter toute faite, mais là c'est un ours (blanc ... la couleur est importante) qu'il vous faut.

En Bref

Les participants :

Alain, , Caroline, Cécile et David, Christophe et Sophie, Géraldine et Patrick, Marcel et Evelyne, Philippe et Marie-Françoise et leur fille Florence, Noëlle, et son fils Robin.

Les psychologues:

Anny-Claude et Roland

La pensée d'Alain :

« quand j'étais jeune on nous disait faites l'amour pas la guerre, aujourd'hui moi je dis : faites l'humour pas la guerre ».

L'invité surprise

Pour ceux qui se demandent qui était l'invité surprise il y avait un indice dans l'article sur la société secrète :

AGENT SECRET 000C5H23A9T784ON NOM DE CODE INVITE SURPRISE

Vous ne voyez toujours pas ? Retourner vite le journal



Noëlle, Sophie et Cécile.

magique souhaitée, vous noterez que le réservoir est gradué.

Sans doute pensez-vous que c'est une très jolie décoration, mais non ça ne sert pas qu'à faire joli. Selon la graduation à laquelle arrive le niveau de l'eau vous mettez autant de cuillères de grand-mère. Et bien entendu vous n'oubliez pas de mettre votre filtre avant d'y verser vos cuillères de grand-mère. Une fois cette étape achevée vous avez fait le plus dur. Il ne vous reste plus qu'à brancher votre machine à grand-mère, appuyez sur le bouton « MARCHE » ou « ON » et attendre que ... votre potion coule dans le récipient que vous n'aurez sans aucun doute pas oublié de positionner sous le filtre.

Passons maintenant à l'éléphant c'est encore plus facile.

Vous avez une bouilloire ? Oui ? Génial, remplissez la d'eau, mettez la en marche. En attendant que l'eau bout, ouvrez votre éléphant sortez en un sachet et placez le dans une tasse Une fois l'eau bien chaude versez la dans votre tasse et laissez infuser quelques minutes. Vous pouvez y ajouter une cuillère de miel ou un carré de sucre pour l'agrémenter. on peut également utiliser cette méthode dans le cas très particulier ou vous auriez choisi d'acheter du grand-mère lyophilisé..

Voilà vous connaissez enfin la recette de la potion magique spéciale narco. Vous l'aurez compris il s'agit tout simplement du café, du thé ou du cola. Hé oui tout au long du week-end les participants au séjour en ont consommé en grande quantité.





du virtuel à la réalité

Quand des Forumistes se retrouvent

Le **Forum** du site de l'ANC fonctionne bien. A ce jour ce sont **320 Forumistes** qui s'y retrouvent pour rencontrer virtuellement, parler de tout. Certains ont voulu aller plus loin et ont décidé de se rencontrer. Cela s'est réalisé le **dimanche 4 octobre** dans un restaurant à **Créteil Soleil**.

L'initiative en revient à **Will** de l'Essonne. En septembre, il écrit :

« ...Ca pourrait être sympa de se faire un resto entre narco du même coin un de ces 4 , vous en pensez quoi ? ... »

Suivi de :

« ...bonjour, bonjour !

Vu que certain(e)s trouvaient l'idée intéressante ... et que ça va pas se faire tout seul ... je me propose d'organiser cette fameuse sortie restaurant ! j'aimerais d'abord savoir qui est partant et ensuite nous fixeront une date , un lieu et une heure en fonction de ce qui convient au plus grand nombre ... »

Chrisg2, Céleste, Nazu, Juju, Lilia, vbdcyr répondent en chœur sans se concerter: « ...partante. »

Reste à fixer le lieu . **Will** tranche: «...Donc pour récapituler , vu qu'il y'a une majorité de personnes du 94 prenons Créteil pour le lieu , un samedi après midi ... samedi 26 septembre ? »

Un point de résolu... Devant la multitude de propositions de restaurants et de dates, **Will** poste: « je comprend pourquoi personne n'organise ce genre de choses , c'est un casse tête chinois pour mettre tout le monde d'accord .»

Le 20 septembre, sur le **Forum**, l'organisateur s'écrie, tel **Newton** en son langage jpeg - je veux dire imagé -:

«...il semblerait qu'on ai réussi à s'entendre sur une date ? Donc, dimanche 4 octobre 12h30 RDV devant les guichets du métro ligne 8 Créteil terminus.»

Papahéou s'incruste dans la discussion et écrit: «...Ben moi, si vous le voulez bien, je serai là... » Il a bien fait, sur les sept **Forumistes**, quatre, en raison d'imprévus au dernier moment, ne peuvent venir.

Sur le **Forum**, le 4 octobre au soir, **Céleste** met en ligne «...Nous nous sommes retrouvés à 4 en fin de compte .

La 1ere tentative fut de reconnaître les gens . (anc. ? t'es de la anc. ?). Quand tout le monde fut là , nous nous sommes tranquillement dirigés vers le centre .

Papabeou pas content que Nazu ne soit pas là , lui laisse un magnifique message d'anthologie sur son répondeur.

Pour le choix du resto , se fut assez rapide . On s'est arrêté devant le Mexicain , comme ça convenait à tout le monde , le serveur nous a dirigé vers de magnifiques banquettes rembourrées parfaites pour somnoler à la digestion.

Après un déjeuner de 3H, on a très bien mangé (bu ?) . On a abordé divers sujets comme : qui est quoi ? traitement ? l'histoire et le fonctionnement de l'ANC. ? démarches administratives ? une fois que Papabeou eut sifflé le serveur pour régler la note et l'avoir fait tourner en bourrique , on est allé se promener au Lac de Créteil .

On en est arrivé à parler de la seconde guerre mondiale , des anecdotes des unes et des uns , des références de la Narco dans

la littérature et l'art , et de la loose sentimentale des narco.... un bon bazar puis finalement a 17H30 , chrisg2 nous a raccompagné au métro et chacun est rentré chez lui...»

Will ne peut que rajouter: «...super céleste , je n'aurais pas mieux résumé .

Bon, heureusement entre blague et anecdote, Papabeou nous a laissé parler de narcolepsie , merci Papabeou ! (je me venge , fallait pas me taquiner)...»

Chrisg2 intervient à son tour: «...Bravo, Céleste, c'est vrai ton résumé est parfait. Et vous confirmez ce que je pensai déjà en rentrant : c'est passé bien vite. La preuve, ça continue... Moralité : c'est à refaire , quand vous voulez ...»

Papabeou rentré chez lui:

«...Que je vous narre, chers Forumistes ma venue en cette lointaine contrée qu'est pour moi la Francilie...

C'est une expédition que je n'oublierais pas de sitôt...Parti au p'tit matin de ma Chalosse endormie sous un épais brouillard, j'ai failli manquer le TGV qui heureusement pour moi avait du retard en gare...

-Il fut un temps, pas si lointain, ou la SNCF s 'excusait dans un tel cas. Maintenant, elle affiche un panneau indiquant que 80% des trains ont eu un retard inférieur à 10 minutes...) Puisque je suis dans les parenthèses. Restons-y! Tout le monde dit: le TGV c'est formidable, au premier regard, c'est vrai. Dans un sens. Mais prenons le sigle TGV dans un autre sens. Mettons lui la tête en bas... Que voit-on? Un escargot! Peut être que pour le TTGV (train à très grand vitesse) un limaçon!

J'ai dormi tranquillo dans ce train jusqu'au moment ou une décélération brutale m'expédie quasiment vers les dossiers des fauteuils de devant. Drôle d'impression. Curieux réveil, Et là retentit, des haut-parleurs, une p'tite musique suivit d'une voix nous annonçant : le train a du s'arrêter brutalement en raison d'un problème de signalisation , le conducteur est parti se renseigner...Nous v'la bien... Si le conducteur, pour une raison ou une autre ne revient pas...! Faire du stop n'est pas très facile sur ces lignes... M'enfin tout a du s'arranger puisque, m'étant rendormi, je me réveille et je m'aperçois que nous sommes dans une gare. Plus personne dans le train!

Je prends mon baluchon, ma canne, allume une cigarette et avanti... Au bout d'un moment j'aperçois dans un des wagons une personne qui fait le ménage. Je lui demande :

- On est bien à Paris?

- Tout à fait, même à Montparnasse- Montparnasse Bienvenue. Je le remercie de cet accueil chaleureux et lui me regarde d'un air curieux...

- On est arrivé depuis quand?

- Oh pas loin d'une demie heure...

Dimanche matin départ en métro pour Créteil Préfecture. Chez nous en Chalosse quand je prends un transport en commun on voit le paysage, là rien à voir .Fait tout noir. P' t'être qu'ils n'ont pas lavé les vitres depuis une éternité ou bien qu'ils font des économies d'énergie !

Au bout d'un moment, il fait jour et là je vois des champs de béton. Du béton ici c'est comme chez nous le maïs. Bref on stoppe en gare de Créteil. Une heure dans ce machin. Elle rame bien cette rame pas gaie... Je suis en avance. Je pars en expédition. Une passerelle m'indique la voie à suivre pour le centre commercial. Pas grand monde là-dedans. Une enseignes lumineuse me fait savoir qu'au troisième niveau on ne meurt pas de faim : 20 restaurants...

J'entre dans l'un d'eux, dans la salle pas un client mais le personnel qui s'affaire à préparer les tables. Je vais au comptoir et demande un café. Il m'est répondu que ce n'est pas encore ouvert. Du tac au tac je rétorque que je n'ai pas forcé la porte pour entrer, c'est ouvert ! Ben non c'est fermé ouvert... A force de ténacité et de quelques blagues, je réussis à être servi. On approche de l'heure je demande à régler et là il m'est répondu que la caisse est fermée – ce à quoi je lui balance : c'est quand même plus prudent ! – et que la Direction me l'offre. Sympa, non ? 12h30 je rejoins la gare du métro. Rendez-vous à côté du distributeur de billets. Ils vont arriver.

12h30, devant le guichet très peu de monde. Un jeune discute avec une jeune; ils ne bougent pas en m'apercevant. M'étant décrit, pas de soucis. Je continue à déambuler. Un peu plus tard, une troisième les a rejoints. Nous devrions être 7 ou 8. Donc j'attends. Un moment se passe et le jeune homme se dirige vers moi. Impossible de lui donner un âge, il a une figure toute ronde et me demande : vous êtes de l'ANC ? Je lui réponds : vous êtes **Will** ! Ses yeux s'illuminent, un sourire en coin malicieux. Bon ben on est déjà deux. Les deux jeunes femmes nous rejoignent. 3 et 1 = 4. La moitié. Celle qui se présente sous le pseudo de **Chrisg2** me dit : on est au complet. **Nazu**, **Lilia**, **vbcdeyr**, se sont décommandées hier au soir... Nous nous dirigeons vers les restaurants, **Chrisg2** prend son portable et on appelle **Maître Nazu** qui travaille sur une plaidoirie. **Papahéou** se lance dans un monologue dont il a le secret. A côté de moi, **Celeste**, **Will** et **Chrisg2** sont écroulés de rire, moi aussi... J'avais demandé à **Nazu** de nous rappeler, elle ne pourra le faire, **Chrisg2** annonçant qu'elle a oublié de charger son portable.

Quel déjeuner. Je vais essayer de vous décrire un peu, il serait temps, les cusses présents. Ce n'est qu'une esquisse !

Will l'organisateur : au premier rabord, il paraît timide notre éduc spé, mais au second il ne l'est point. Il parle d'une voix posée et **Will** aime -j'ai pas fait exprès **Will**...- humour2009... Il en a lancé des vannes, tellement que j'ai bu de l'eau -Il y en avait dans les glaçons !

Il a su d'une main de maestro faire en sorte que ce déjeuner devienne une demi-journée très sympa. Chapeau l'artiste !

Céleste, " ten'tai" dixit les Japonais... Ce pseudo lui va comme un kimono. Il ne lui manque que les grandes épingle dans son chignon. L'œil toujours aux aguets, notre représentante des hypersomniaques est une passionnée de tout. Avec elle on ne s'ennuie pas. Va falloir lancer un avis de recherche ou bien trouver une technique...

Chrisg2 : sourire énigmatique. Une voix extrêmement douce, elle est gaie malgré tout ce qu'elle a. Je pourrais la surnommée la cumularde... Elle aussi s'intéresse à tout. Nous avons discuté un bon moment tous les deux dehors – nécessité oblige, les plats peuvent fumer à l'intérieur et pas nous...-

Pendant le repas et ensuite nous avons, comme le raconte **Céleste**, parlé de tout et chose étonnante personne n'a ressenti le besoin de siester... Quelques secondes tout de même, mais personne n'a rien vu ! **Will** ne va pas me contredire !...»

Le bilan de cette rencontre :

Will : a mes yeux, le souci qui ressort le plus vis à vis des narco et hyper. c'est une sorte d'exclusion sociale et incompréhension subit a cause de notre maladie.

Chrisg2 : Et bien en fait ça fait du bien d'être entièrement soi-même et ne pas avoir à cacher une partie de notre personnalité : ne pas avoir à faire d'efforts pour cacher notre "faille", et surtout pouvoir en plaisanter, hein **Will**...

Céleste : ah ouais j'avoue que ça fait du bien de pas devoir s'excuser parce qu'on a un coup de sommeil en plein repas ou de devoir se justifier parce qu'on parle plus.

Lilia : chuis trop déçue de pas avoir pu venir...en plus ce que j'ai du faire à la place c'était même pas marrant et même que j'ai pas eu le temps de manger dimanche midi et vous vous étiez au mexicain...c'est pas juste.

Papahéou : pour l'Association pouvoir entendre ce que les **Forumistes** attendent réellement d'elle.

Des commentaires :

Lilou : ça serait sympa de nous dire comment c'est passé votre repas ! Manière de nous faire saliver !

Antharesc : j'suis trop déçue d'avoir loupé ça ! Faut vraiment que je me connecte plus souvent ! J'ai du mal à prendre le temps mais si je m'étais connecté plus tôt vous auriez pu compter sur moi. On refait ça quand vous voulez...

Nathalie : Vous avez fait une p'tite photo pour mettre dans le prochain journal avec le CR de Papabeou ??

Bravo à l'organisateur. Exemple à suivre...

Les Forumistes



Lieu de rencontre et d'échange convivial,
les 330 Forum 'istes vous attendent
Rejoignez-nous en vous inscrivant à
l'adresse ci-dessous.

<http://www.anc-narcolepsie.com/forum/index.php?owner=adminservanc92>



Courrier des lecteurs

Cette page vous est destinée. Aujourd'hui, elle est blanche mais nous espérons bien que dans le prochain numéro nous pourrons y mettre vos commentaires.

pv@anc-narcolepsie.com

Les publications téléchargeables

Demandez-les au secrétariat:

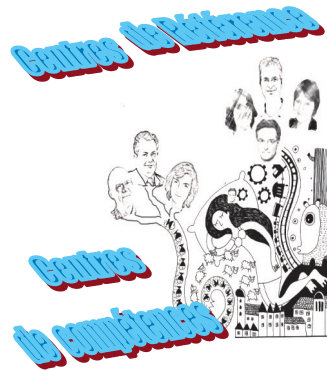
Pascale Grenier — ANC

2 rue de l'orgerie

44390 Nort sur Erdre

Téléchargez-les sur le site:

[http://www.anc-narcolepsie.com/
ANC_publications.htm](http://www.anc-narcolepsie.com/ANC_publications.htm)



Un jour dans le train, épisode 2



Florence Dionis du Séjour

Résumé de l'épisode précédent :

Alors que je me réveillais d'une sieste dans le train, des gardes étranges m'accueillirent dans un pays étrange, où tout semblait endormi... j'ai du attendre le chef des lieux pour avoir une explication à ce qu'il m'arrivait.



Cette attente me parue interminable. Je m'imaginai tantôt un roi sanguinaire, assoiffé de violence, tantôt un roi désespéré faisant appel au premier venu.

A la vue du monarque en question c'était la deuxième solution qui convenait le mieux, je vis apparaître dans ma cellule un petit homme amaigri, l'air soucieux et fatigué. En me voyant il poussa un long soupir avant de me dire :

« C'est vous l'unique passager ? »

J'acquiesçai de la tête.

« Bon et bien suivez moi, je vais vous expliquer ce que je veux de vous. »

Et c'est à ce moment là que j'appris que j'allais devenir le jardinier du pays pour remplacer le titulaire. Ce n'est pas que je n'aime pas les fleurs, mais je ne comprenais pas pourquoi je devais accomplir le travail d'autres personnes, sûrement des paresseux. C'est avec beaucoup de courage que je répliquai au roi :

« Et vos jardiniers ? Ils sont où ? C'est bien facile de faire appel à des personnes qui n'ont rien demandé, mais je voudrais bien dire deux mots à vos citoyens ! »

Je m'attendais à voir surgir des gardes pour m'emprisonner, après tout je venais de manquer de respect à un gouverneur, mais ce fut un roi tout sanglotant qui m'apparut.

« Vous voulez vraiment savoir » me dit-il alors que deux grosses larmes venaient s'écraser devant ses pieds. En réalité j'avais plutôt envie de rentrer chez moi, mais la curiosité me poussa à dire :

« Oh oui je veux savoir ! Expliquez-moi tout ! »

Et j'entendis une histoire autant triste que fantastique.

Ce pauvre homme était encore le plus heureux du monde quelques temps auparavant. Les habitants de ce pays souffraient tous d'un mal étrange qu'aucun médicament ne pouvait soigner. Il existait qu'une seule personne qui pouvait par sa simple présence leur permettre une vie normale où leurs maux étaient moindres. Mais voilà... Cette personne était du genre capricieux, n'en faisant qu'à sa tête, parfois colérique, parfois généreuse. Et un jour, alors qu'un habitant vint se plaindre que l'humeur désagréable de leur sauveuse interférait sur les bienfaits de sa présence elle décida de s'en aller sans laisser d'adresse et depuis ce jour le mal, qui laissait à peu près tranquille les habitants, ressurgit. La somnolence, l'endormissement redeviennent leur compagne quotidienne.

Après le récit de cette étrange histoire, je ne savais pas trop quoi penser. Je souhaitais aider cet homme à réveiller son royaume mais remplacer la main d'œuvre ne me semblait pas une bonne idée. Il fallait à tout prix que ces hommes et ces femmes retrouvent une vie sociale, qu'ils arrêtent de survivre et se mettent de nouveau à vivre.

Je m'enquis de l'identité de la seule personne capable de mettre fin au cauchemar de cette population et promis au roi de revenir bien vite avec la solution à leur souci. Et c'est comme ça que je me suis retrouvée par monts et par vaux à la recherche de cette personne miraculeuse, ne connaissant que son nom et ses traits de caractère... Il ne me fallut pas beaucoup de temps pour retrouver sa piste, mais un peu plus pour qu'elle accepte de me rencontrer.. Attendre... toujours attendre....

A suivre...

Adhérer...Faites adhérer... Adhérer... Faites 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
22 levée du Roi René
49250 Saint Maturin sur Loire

(paiement libellé à l'ordre de l'ANC)

L'ANC étant une **association d'intérêt général à caractère social**, vous pouvez déduire de vos impôts 66% du montant des dons dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

Au-delà, le surplus est reporté sur les **cinq années suivantes** et vous permet de bénéficier de la réduction d'impôt dans les mêmes conditions.



Nom

Prénom.....

Adresse.....

.....

CP.....VILLE.....

Date naissance

Tel.....Portable.....

email.....

Profession.....

Cotisation :

23 € (jeunes et personnes en difficulté)

25 € (conjoint ou sympathisant)

35 € tarif normal

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

Date :.....Signature :

Edité par :

Association Française de Narcolepsie Cataplexie et d'Hypersomnie Idiopathique

Siège social: CHU Gui de Chauliac.

80 avenue Auguste Fliche 34000 Montpellier

Secrétariat: Pascale Grenier 02 51 82 45 13

secretariat@anc-narcolepsie.com

Pascale Grenier — ANC

2 rue de l'orgerie

44390 Nort sur Erdre

Site internet : www.anc-narcolepsie.com

Contact PV: pv@anc-narcolepsie.com

Responsable de publication : Monique MONNIER.

Rédacteur en chef: A. de la Tousche.

Rédacteurs : M. Monnier, Fl. Dionis du Séjour, Will, Céleste, Chrisg2, Lilia, N. Magret, H. Albarel, Agnès Marée, Cécile Pailleres.

Photos: C. et S. Deschamps, A. de la Tousche.

Dessins: Cécile Pailleres.

Saisie, mise en page : A. de la Tousche