

Parado Xalement

n° 48



décembre 2005

2.30 € le n°

• Edito

Nous vous proposons un numéro double en guise de cadeau de fin d'année, pour compenser le délai mis pour le réaliser.

Nous avons de plus en plus de travail pour répondre aux attentes des personnes qui nous contactent par téléphone, par mail ou courrier. Pour vous informer et faire connaître l'association nous assistons à des réunions et congrès qui nous mobilisent et prennent beaucoup de temps.

Nous préparons aussi activement le 20ème anniversaire de l'association en 2006, sur le lieu de création à Montpellier avec un accueil à SETE pendant 2 jours, vendredi 31 mars et samedi 1er avril.

Nous voulons également faire le bilan des 11 séjours jeunes en invitant sur 1 semaine à SETE tous ceux qui y ont déjà participé. Ce sera du 23 au 29 juillet 2006.

Nous comptons sur une large participation pour assurer le succès de ces manifestations car ce sera l'occasion de faire reconnaître tout le travail accompli, d'exprimer les attentes de chacun pour avancer.

Bonne fêtes de fin d'année à tous.

Monique MONNIER

Présidente

sommaire

• Séjour jeunes

11ème séjour jeunes p.2, 4-7

• Zoom sur

Fondation Groupama p.3

• Communications médicales

« Mesurer la vigilance » E. Rauch p. 8-9

« Vigilance et sécurité routière »

J. Krieger p.10-11

• Vie associative

Commission subventions p. 12-13

Témoignage p.14-15

• Dossier

scolarité p. 16-17

• Actualités / contacts p.19

• Adhésion / Agenda p. 20



Avec le soutien financier de la Fondation Groupama

Il s'est déroulé du dimanche 21 au samedi 27 août 2005 au Clos Malpré à SENONES dans les Vosges. La sécurité routière, la communication, l'hygiène de vie étaient au cœur du programme.

Afin d'aider les jeunes malades dans leur vie quotidienne, chaque année, l'ANC organise un séjour d'adaptation où les jeunes sont sensibilisés aux divers aspects de cette pathologie : leurs droits et devoirs, l'hygiène de vie, les traitements, la communication... sans oublier les loisirs

Rappel des objectifs de ces séjours :

1/Pour les personnes atteintes de cette maladie rare, peu connue, c'est l'occasion d'en rencontrer d'autres qui souffrent de la même affection et d'échanger des informations. A cette occasion, chacun peut réaliser qu'il n'est pas seul et peut s'enrichir des modes d'adaptation éprouvés par les uns et les autres. C'est une rencontre qui développe une réelle action thérapeutique.

2/Le séjour dans sa dimension humaine de relations, peut aider certains à la prise de conscience de la réalité de la maladie ;

3/Dans les échanges croisés chacun peut explorer les multiples parcours de « vivre avec » la maladie :

- ♦ dans le domaine des relations personnelles
- ♦ pour la vie quotidienne, ses dangers
- ♦ dans l'apprentissage professionnel, les études...
- ♦ pour la carrière

4/Le séjour, à travers la pratique d'activités sportives bien encadrées permet à chaque volontaire d'expérimenter (avec une discipline appropriée) une

façon de vivre « comme les autres jeunes ».

5/ C'est l'occasion pour les personnes de connaître leurs droits...exemple le tiers temps pour études et examens.

6/ Il est possible aussi de développer pour chacun la familiarisation avec des moyens modernes de communication : utilisation des ordinateurs, surfer sur Internet, accentuer l'effet réseau, etc...

7/ Le séjour ouvert à des « jeunes nouvellement diagnostiqués » ainsi qu'à des anciens, devrait faciliter la constitution d'un réseau de solidarité

8/ un autre objectif à travers le séjour est de se faire connaître en tant qu'association, de faire connaître les objectifs et les ressources possibles pour :

- ♦ les malades
- ♦ leurs parents
- ♦ les médecins et tous personnels concernés

Ces différents objectifs ne sont pas proposés par d'autres organismes, dans un contexte de relations détendues, dans une ambiance stimulante.

Les participants du séjour 2005 :

17 jeunes âgés de 14 à 34 ans, moyenne d'âge : 23 ans
dont 8 garçons et 7 filles
12 d'entre eux ont déjà participé à au moins un séjour organisé par l'ANC.

L'encadrement assuré par des bénévoles de l'association :

- Monique MONNIER, Ardèche (07) présidente ANC, enseignante

retraîtée

- Patrick JOUANDON, Seine-maritime (76) trésorier ANC, commercial retraité, responsable intendance du séjour
- Marie JOUANDON, Seine-maritime (76) infirmière DE
- Bertie GAVEN, éducatrice-spécialisée, Hérault (34) directrice d'un centre de vie pour jeunes filles en difficulté (retraîtée), responsable des repas du séjour
- Evelyne ROUSSEAU, Loire Atlantique (44), formatrice d'adultes, responsable technique du séjour
- Marcel ROUSSEAU, Loire Atlantique (44) vice-président ANC, psychologue clinicien et psychosociologue vidéaste
- Jean-Jacques SCHULER, Bas-Rhin (67), psychologue formateur retraité
- Ernest BUKEL, Vosges (88), champion d'Europe équitation western, responsable d'un lieu de vie agréé pour jeunes filles en difficulté, Bas-Rhin et Vosges.

Intervenants extérieurs :

Table ronde narcolepsie ou hypersomnie et sécurité routière

Professeur Jacques KRIEGER,
Clinique neurologique à Strasbourg

Table ronde hygiène de vie et narcolepsie ou hypersomnie

Docteur Christophe PETIAU,
clinique Ste Barbe à Strasbourg

Visite guidée du CEPA CNRS de Strasbourg, et de son simulateur de conduite

Avec le docteur Alain MUZET



Créée en septembre 2000, la Fondation Groupama est plus particulièrement dédiée aux maladies rares. Rappelons qu'une maladie est considérée rare lorsqu'elle touche au maximum 1 personne sur 2000. Pour ce qui est de la narcolepsie-cataplexie, la prévalence est de ≈ 2 sur 10 000 et bien moins pour l'hypersomnie idiopathique.

Depuis sa création en 2000, la Fondation a soutenu 75 projets concrets d'associations qui visent à lutter contre l'isolement des personnes atteintes de maladies rares, diffuser l'information et aider la recher-

che dans ce domaine.

Un partenariat avec la Fondation Groupama et l'Inserm a pour but par le biais d'Orphanet, d'aider les associations de personnes atteintes de maladies rares à faire connaître et partager leurs actions via le web, afin de promouvoir la solidarité et de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des malades.

L'apport d'Internet est essentiel pour rapprocher les personnes atteintes de maladies rares. Regroupées en associations, elles ont ainsi jugé que le développement de sites web était l'un de leurs objectifs prioritaires. La plupart des associations n'ont pas les moyens de développer, dans des conditions satisfaisantes, des

sites élaborés et de les mettre à jour.

Créé par l'Inserm, Orphanet est un serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins, pour tous publics. Son but est de contribuer à améliorer le diagnostic, la prise en charge et le traitement des maladies rares. Orphanet est constitué d'une encyclopédie en ligne écrite par des experts européens et d'un répertoire de services à destination des malades et des professionnels. Ce répertoire inclut des informations sur les consultations spécialisées, les laboratoires de diagnostic, les projets de recherche en cours et les associations de malades.

www.orpha.net
www.fondation-groupama.fr

Mission INSERM Association

La recherche pour et avec les malades

L'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) s'est doté fin 2003 d'un groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) et a mis en place une mission INSERM Associations. Le GRAM directement attaché à la direction générale de l'INSERM est composé de repré-

sentants d'associations de malades, de chercheurs et de responsables administratifs. Il est chargé de réfléchir sur les orientations stratégiques et de faire des propositions d'actions pour développer le dialogue et le partenariat avec le milieu associatif. La mission INSERM Associations est

chargée de mettre en œuvre les actions et de les coordonner. Elle est le point de contact pour les associations. Elle est rattachée au département de l'information scientifique et de la communication et travaille avec les services et laboratoires.

www.inserm.fr

le journal...

par les jeunes participants :

Lundi 22 août



Les levers étaient très, très échelonnés ! La réunion prévue à 10 heures a été reportée vers 11 heures...

Sur les 18 anciens, beaucoup ont voyagé toute la journée du dimanche. Le repos était bien mérité et la nuit a été prolongée pendant la réunion et la présentation du séjour.

Les 8 accompagnateurs ont récupéré de leur nuit agitée, passée sous d'immenses tipis.

Dimanche 21 août

Nos anciens, venus des six coins de la France en train ou en voiture, se sont retrouvés aujourd'hui à Senones.

Le temps n'était pas très clément mais le spectacle aqua-pyrotechnique à Furdenheim (difficile à prononcer pour beaucoup !), avec un bon snack et des produits locaux (tartes flambées, pizza, saucisse alsacienne), nous a requinqués.

Le spectacle sur l'eau était réussi (feux d'artifice, laser impressionnant, musique en tous genres...). Eddy n'a pas eu le temps de se joindre à la troupe de danseurs qui ont réussi à mettre tout le monde dans une ambiance de fête.

Voilà un séjour qui commence bien !

L'après-midi, la moitié du groupe s'est distrait autour d'une initiation au cheval, avec le champion d'Europe de "training western". Beaucoup de succès !

Pendant ce temps, l'autre groupe a travaillé sur un atelier vidéo dans le but de présenter la maladie au travers d'un séjour jeune.



Après le dîner, amoureusement préparé par Bertie, nous avons eu une petite réunion à 22 heures sur la marche à suivre durant le séjour. Échange libre jusqu'à extinction des feux : discussions pour certains, jeux pour d'autres.



Mardi 23 août

Tous les jeunes étaient prêts à l'heure pour commencer les activités. Les uns ont continué à travailler sur l'atelier vidéo, tandis que les autres ont pris du bon temps en visitant une ferme musée à Etival.

L'après midi, le groupe de l'atelier vidéo a participé à l'initiation à l'équitation et l'autre groupe a débuté l'atelier vidéo.

En début de soirée, les nouveaux sont arrivés (Ariane, Annabelle, Aurélie, Gaëlle et Basile). Ils se sont vite intégrés dans le groupe avec, pour leur première soirée, des jeux et



des discussions.

Mercredi 24 Août

Aujourd'hui, tout le monde était paré dès 9h pour une sortie à Kehl puis à Strasbourg.

A Kehl, nous avons visité un musée qui proposait un voyage dans le temps à travers des reproductions réussies de scènes quotidiennes de différentes époques (Préhistoire, Égypte ancienne, Rome antique...) dans leurs habitats typiques. A la sortie du musée, nous avons visité de superbes villas exposées dans le parc du musée. Toutes étaient singulières par leur forme, leur architecture (coquille d'escargot, maison des castors, en rondins, grands espaces intérieurs) ou leur but (pour famille nombreuse, très lumineuse, protection de l'environnement).

Le midi, c'était resto sur place, toujours en Allemagne.

Après une courte sieste nous sommes allés au CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique) à Strasbourg. Nous avons testé un simulateur de conduite qui met en évidence l'hypo-vigilance au volant.



Nous avons ensuite eu quartier libre dans le centre ville de Strasbourg pour deux heures.

Finalement, nous sommes rentrés au chalet à 20 heures, bien fatigués.



Nous avons rendez-vous avec deux spécialistes du sommeil, le docteur Petiau et le professeur Krieger.

Le docteur Petiau, lors d'une table ronde, nous a appris à améliorer notre hygiène de vie pour mieux supporter le handicap de la maladie. Selon nos fréquences d'endormissement au cours de la journée, nous devons nous organiser pour pouvoir nous reposer, sans que la maladie empiète sur notre vie quotidienne et professionnelle. Il faut pour cela que nous informions quelques collègues de notre maladie (les plus proches), notre supérieur direct ou le PDG (car cela varie selon les cas), dans le but d'avoir un petit espace aménagé, nous permettant de nous reposer afin de récupérer.



Avec le professeur Krieger, nous avons regardé un diaporama sur l'étude de la somnolence au vo-



lant. Selon des études sérieuses et internationales, l'estimation des accidents sur autoroute liés à la somnolence est de 20 à 40%.

Les principales caractéristiques des accidents liés à la somnolence sont:

- ⊖ les horaires: surtout de 2 à 6h du matin et à partir de 15h de l'après-midi;
- ⊖ la sévérité des accidents (absence de réaction pour les éviter);
- ⊖ la vitesse;
- ⊖ le comportement.
- ⊖ Les différentes causes possibles de somnolence sont les suivantes:
 - ⊖ privation, fragmentation du sommeil;
 - ⊖ sociales, professionnelles (volontaires ou imposées)
 - ⊖ troubles non spécifiques (douleur, cancer,...)
 - ⊖ troubles spécifiques (apnées du sommeil, narcolepsie)
- ⊖ Les narcos ont 66% de risques d'avoir un accident de la route.

Selon ces conseils et l'expérience de chacun, il en ressort qu'il vaut mieux se reposer avant de prendre la route !

L'après-midi, l'activité canoë-kayak a dû être annulée en raison de la pluie et du froid... Ce qui a entraîné de grands débats pour décider du programme !

Un groupe est allé visiter le musée du cristal à Baccarat et une table de banquet du temps de Stanislas, avec vaisselle et décoration en cristal, dressée dans la chapelle atte-

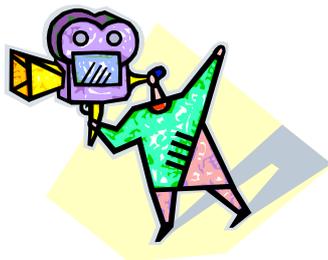
nante. Les immenses lustres en cristal étaient magnifiques !



Ensuite, shopping dans les boutiques de cristal (splendides mais hors de prix !!!), puis rapide visite au Lac de la Pierre Percée, au bord du barrage et retour (transis de froid...) au chalet.

L'autre groupe était resté au chalet pour tourner les premières scènes de la vidéo de présentation de la narcolepsie.

A l'aide d'un scénario que nous avons élaboré à l'atelier précédent, nous avons commencé à filmer des séquences. Notre objectif était la réalisation d'un court-métrage parlant de la narcolepsie. Des séquences humoristiques illustreront les différents symptômes, suivies d'une explication concrète de chacun d'eux par un personnage de docteur stéréotypé. Pour les premiers essais, une récolte de ballons nous a inspiré une scène de fête, qui est devenue Pyjama-Party pour illustrer une cataplexie. Une partie de football s'est aussi finie par une chute. C'est en soirée que nous l'avons transférée sur l'ordinateur pour monter le début de notre court-métrage.



endredi 26 août

Levers tranquilles et échelonnés ce matin jusqu'à 10 heures. Le soleil était au rendez-vous !

Un groupe est parti à Etival-

Clairefontaine pour une visite d'environ 1h30 de la ferme musée. Bertie a retrouvé certaines choses (lavoir, barattes, plume et encrier...) qu'elle a connues et utilisées il y a fort fort longtemps... (Vive le progrès !). Nous avons même testé un "bowling" d'époque installé à l'arrière de la maison, avec quilles et boules en bois.

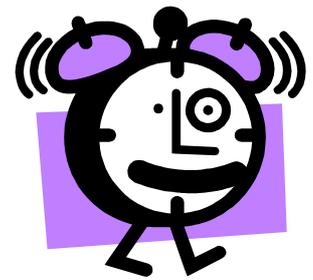
Pour le groupe vidéo, nous avons repris le scénario et préparé le tournage des épisodes suivants. Un endormissement sur un devoir de math, un autre devant un ordinateur

fu-



rent complétés par un véritable endormissement pendant la préparation. Puis nous avons mis en scène une hallucination. Nous n'avons pas eu le temps de finir notre mini-film, et nous le compléterons dès que possible.

Tester la vigilance



Le 02 avril 2005 lors de l'Assemblée Générale d'Echirolles (38), Eléna RAUCH, professeur à l'école de kinésithérapeutes d'Echirolles, a présenté une vidéo-conférence très intéressante sur la mesure de l'état de vigilance.

Les répercussions de l'hyper-somnolence diurne sont souvent graves :

- Accidents domestiques, de la voie publique,
- troubles neuropsychologiques,
- qualité de vie,
- accidents du travail et absentéisme.

Il paraît donc important d'apprécier la vigilance pour en évaluer les répercussions.

Les causes de l'altération de la vigilance sont diverses :

Physiologiques :

⇒ âge, grossesse, circadien

Anormales :

⇒ induite par manque de sommeil, travail posté, vols transméridiens, alcool, médicaments

Pathologiques :

⇒ **primaires** : narcolepsie, hypersomnie idiopathique ou **Secondaires** : apnées, psychiatrie, neurologie...

⇒ Troubles du rythme circadien du sommeil : retard ou avance de phase

Les symptômes de la somnolence sont la survenue de comportements automatiques. Pas de gêne lors de la réalisation

d'actes simples, mais cela pose problème si une décision doit être prise rapidement.

L'attention se manifeste de façon différente en fonction de l'environnement :

La vigilance est le maintien d'un niveau de traitement en condition de faible stimulation.

L'attention sélective permet de sélectionner un stimulus particulier et d'ignorer les autres stimuli.

L'attention soutenue permet de maintenir un niveau suffisant et stable d'efficacité au cours d'une activité de longue durée sollicitant un contrôle attentionnel continu.

L'attention divisée permet de réaliser plusieurs activités ou de traiter plusieurs stimuli simultanément. Cela entraîne une baisse de qualité de performance.

Il existe plusieurs moyens d'évaluation de la **vigilance** :

Subjective par un questionnaire rempli par le sujet qui apprécie lui-même sa vigilance (test d'Epworth).

Objective par tests en laboratoire :

Test de latence d'endormissement (EEG)
La consigne est de ne pas résister à l'endormissement. Durée : 20 mn ou moins si endormissement.

Test de maintien de l'éveil (EEG) : la

consigne est de résister à l'endormissement. Durée : 40 mn ou moins si endormissement.

D'autres testent l'**attention sélective et soutenue** :

Test d'Osler (Oxford Sleep Resistance Test). Consigne : appuyer sur un bouton chaque fois que la diode rouge s'allume. Durée : 40 mn ou 7 oublis consécutifs.

Enfin l'**attention divisée** est mesurée au moyen de simulateurs de conduite, imitant plus ou moins un véhicule, avec capot et volant (DADT).



Points faibles de ces tests :

Ils sont trop stimulants par rapport aux situations réelles et dépendent de la motivation du sujet. Par ailleurs les temps d'exécution sont trop courts.

La vigilance des narcoleptiques :

Très peu d'études ont été réalisées sur l'**attention des narcoleptiques-cataplexiques**. On note l'opposition entre les plaintes des patients et les résultats des tests.

Plaintes des patients narcoleptiques :

- ⇒ Fatigue et somnolence excessive dans la journée
- ⇒ Troubles attentionnels et de la concentration
- ⇒ Troubles de la mémoire

Cela entraîne des retentissements sur les performances scolaires et profes-

sionnelles.

Résultats des tests objectifs :

Vigilance

- ⇒ Pas de déficit de la vigilance
- ⇒ Mais au cours du test les performances déclinent rapidement
- ⇒ Temps de réaction plus lents

Attention sélective et soutenue

- ⇒ Pas de troubles, performances identiques à celles des sujets « sains »
- ⇒ Temps de réaction plus importants, les performances diminuent au fil des tests

Attention divisée

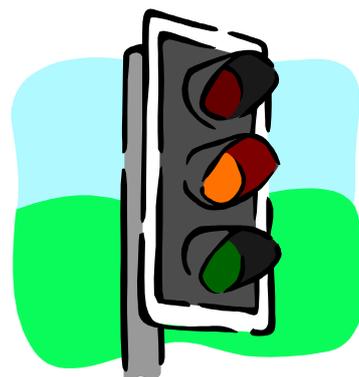
- ⇒ Performances réduites
 - ↳ temps de réaction plus longs
 - ↳ plus d'erreurs
 - ↳ variations importantes au fil des tests

En conclusion :

- ➔ Pas de trouble de la vigilance
- ➔ Pas de trouble de l'attention sélective et soutenue
- ➔ Déficit de l'attention divisée

A noter la contradiction entre les plaintes des patients et les résultats de ces tests.

Intérêt de faire d'autres études.



Vigilance et sécurité routière

Jeudi 25 août 2005, Senones, séjour jeunes ANC



Extrait de l'intervention du **professeur Jean KRIEGER** qui nous a aidés à comprendre l'impact de la somnolence dans le risque d'accident d'après des études faites aux Etats-Unis et en Grande Bretagne.

Exemple :

⇒ Entre 1 et 3 % de tous les accidents aux USA sont liés à la somnolence

Des études portent également sur la tendance à s'endormir des conducteurs :

- ♦ 29% des conducteurs anglais se sont sentis près de s'endormir dans les 12 derniers mois (questionnaire à 4 621 conducteurs) entre 9-10% des accidents sont liés à la fatigue
- ♦ 26% des conducteurs aux USA ont un Score d'Epworth supérieur à 10 (somnolence anormale)
- ♦ 2% des conducteurs aux USA ont un Score d'Epworth supérieur à 15

Ce qui caractérise les accidents liés à la somnolence :

- Horaire de survenue (entre 2 et 5h00 du matin)
- Sévérité (*absence de réaction avant le choc*)
- Interaction avec d'autres causes :
Vitesse
Alcool, drogue
Comportement inadapté ("J'essayais de ramasser quelque chose qui était tombé")

On note une sous-estimation de la contribution de la somnolence dans les causes d'accidents



Fréquence de la somnolence chronique /Etiologie :

La privation ou la fragmentation du sommeil peuvent être dues à plusieurs causes :

- ⇒ Social/professionnel : volontaire ou imposé (travail posté)
- ⇒ Troubles non spécifiques : douleurs, cancer
- ⇒ Troubles spécifiques : apnées du sommeil (5%), mouvements périodiques du sommeil (30%)

Fréquence de la somnolence faisant partie intégrante d'une maladie :

- ⇒ Narcolepsie (0,01%)
- ⇒ Hypersomnies Idiopathique/récurrente (0,05%)

Fréquence de la somnolence due à un traitement :

- ⇒ Médicaments/Toxiques Benzodiazépines (5-7%)
- ⇒ Toutes causes 11%



Nous manquons d'études précises en France, pourtant la somnolence est un problème jugé sérieux par 81% des français

D'après l'enquête Sofres des 17 et 18/02/2004 auprès de 959 personnes de plus de 18 ans

La somnolence est un problème fréquent :

- 54% des français se sentent somnolents dans la journée alors qu'ils ont correctement dormi
- 13% ressentent cette somnolence au moins 4 fois par semaine

La somnolence a des conséquences :

- 27% des français se plaignent de somnolence et en ressentent une gêne
5% sont gênés au moins 4 fois par semaine

- 6% des français ont ressenti une somnolence au volant au cours des 3 derniers mois, un tiers d'entre eux ne s'est pas arrêté pour autant

Répercussion de la somnolence sur la sécurité routière :

- 17h de veille équivaldrait à 0.5 g/l (d'alcool dans le sang)
- 24 h de veille équivaldrait à 1g/l (d'alcool dans le sang)

Risque d'accidents chez les personnes atteintes d'apnées du sommeil :

Cas-contrôle :

102 conducteurs admis après un accident / 152 contrôles choisis au hasard dans des services de soins appariés en sexe, âge, origine géographique

Screening polygraphie à domicile + PSG au laboratoire âge moyen : 44 ans ; 77% d'hommes

Le risque d'avoir un accident est multiplié par 6.3



Risque chez les patients narcoleptiques :

- ♦ Pauvreté des données (très peu d'études)
- ♦ Sources d'information :
 - ⇒ Déclarations des patients
 - ⇒ Registres d'accidents
 - ⇒ Performances des patients
 - ⇒ Investigation d'accidents

Réglementation européenne :

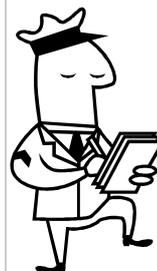
- Situation présente dans 15 pays EU Directive du Conseil 29.7.91 (JO 24.8.91 N°L237/1-24) appliquée depuis 1.7.1996 Annexe III : aucune mention de somnolence (vision, audition, locomoteur, cardiovasculaire, diabète, neurologie, mental, alcool, drogues, rénal, transplantation)

dernier § (18): En règle générale, un permis de conduire ne devrait être accordé

ou renouvelé à tout candidat ou détenteur de permis souffrant d'une pathologie (non listée ci-dessus) susceptible de compromettre la sécurité sur la route sans avis médical autorisé.

C'est appliqué tel que dans 8 pays
6 pays ont des réglementations spécifiques
1 pays : pas d'information

Législation actuelle en France :



- **Arrêté du 07 mai 1997** annexe 4.9 : pathologies du sommeil et troubles de la vigilance (apnée du sommeil, narcolepsie, hypersomnie idiopathique...)

Perspectives :

- Rapport Domont article 4-3 troubles du sommeil : « Interruption temporaire de la conduite. La reprise peut avoir lieu après évaluation par examen clinique de l'efficacité thérapeutique qui aura été proposé à l'issue du bilan fait par un spécialiste du sommeil. Compatibilité temporaire de 1 an. Incompatibilité tant que persiste une somnolence malgré le traitement ».

Conclusions :

- ♦ La somnolence est une cause possible d'accidents (graves)
- ♦ Les personnes narcoleptiques **non traitées** ont un risque augmenté d'avoir des accidents
- ♦ Il n'est pas certain que le risque soit égal pour tous les patients
- ♦ Il est difficile de prédire pour quels patients ce risque est important
- ♦ **La législation actuelle soumet le permis de conduire des patients narcoleptiques à conditions (traitement efficace)**



Commentaire de la rédaction :
Nous manquons également d'étude sur l'impact des traitements, ce qui est pourtant essentiel pour évaluer l'aptitude à la conduite. Les différents tests de vigilance et d'attention apportent cependant des indications intéressantes.

commission subventions

Groupe de travail du 03 au 07 octobre 2005 à Laboule

Bertie Gaven, adhérente, Cécile Grockiego, administrateur, Monique Monnier, présidente, Evelyne Rousseau, adhérente, Marcel Rousseau vice-président, Jean-Jacques et Marie-Jo Schuler, adhérents



Suite à sa constitution lors de l'Assemblée générale d'Echirolles le 1er avril 2005, la commission subventions s'est réunie pour la première fois durant 3 jours à Laboule, au domicile de la présidente, Monique Monnier.

L'objectif était la préparation des 2 événements marquant le 20ème anniversaire de l'association en 2006 :

**l'Assemblée Générale
et le séjour jeunes.**

Sejour jeunes

Après avoir fait un bilan du dernier séjour jeunes, le projet pour 2006 est abordé.

Il s'agirait de faire une évaluation de l'impact de ces séjours en invitant tous ceux qui en ont bénéficié à un grand rassemblement dans le cadre du séjour jeunes annuel. Le rassemblement aurait pour but de mieux valoriser notre expérience et de l'adapter aux besoins, ainsi que sensibiliser tous les acteurs à la nécessité de l'accompagnement pour minimiser l'impact du handicap causé par la maladie et ag-

gravé par le mode de vie actuel.

Congrès 2006

Congrès à l'occasion de l'Assemblée générale et du 20ème anniversaire de l'ANC

Thème retenu :

« l'accompagnement du malade »

Point sur la recherche scientifique

- ⇒ génétique
- ⇒ système immunitaire
- ⇒ traitements

Accompagnement pour la vie quotidienne

Justification scientifique INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé)

Modalités :

Propositions d'études :

Etat des lieux avec les centres de sommeil, les réseaux sommeil et les associations.

Recherche d'un centre de référence intégrant cette étape d'accompagnement médical en 2 temps :



- ⇒ Après le diagnostic par une équipe médicalisée
- ⇒ En suivi continu par un réseau d'aidants associant des associations, des professionnels et des bénévoles associatifs expérimentés et formés à cet effet

Aides techniques :

Etude sur l'actimétrie comme aide à la gestion de la vigilance

Partenaires possibles du congrès :

- ⇒ Fondation de France, Fondation Groupama
- ⇒ Ministère de la Santé
- ⇒ Instances régionales
- ⇒ Croix rouge, Alliance des Maladies Rares (régionalisation)
- ⇒ Prévention routière
- ⇒ DHOS (direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins)
- ⇒ Agence régionale hospitalière (ARH)
- ⇒ CRAM , CNAM
- ⇒ Présidents des CME (commission médicale d'établissement des hôpitaux)
- ⇒ Les laboratoires
- ⇒ Les mutuelles (MAIF, MGEN, etc...)

Comité scientifique :
SFRS, ISV

Démarches :

Subventions pour les actions suivantes :

- Congrès



- Action de communication auprès d'une agence professionnelle
- Projet d'étude et d'expérimentation pour un modèle d'accompagnement des malades narcoleptiques ou hypersomniaques en partenariat avec un centre de référence
- Réalisation de documents nécessaires au congrès
- Extraits des publications de l'ANC
- Dossiers de préparation pour chacun des thèmes du congrès :
 - La recherche
 - Les aides techniques
 - L'accompagnement
 - Séjour
 - Equipement, ordinateurs et autre

Le passage du permis de conduire par un narcoleptique

Cela fait bientôt deux ans que je suis inscrite au permis et qu'il est intégralement payé. Mon école de conduite se situe à Mâcon, mon lieu de travail jusque fin Août 2005. Je réside et je suis mes études à Dijon. Depuis que ma narcolepsie a été diagnostiquée, je suis toutes les démarches afin de savoir si je peux ou non passer mon permis de conduire. L'auto-école ne s'occupe de rien, et depuis quelques temps, chaque heure que je fais en plus m'est facturée, mon forfait étant dépassé.

1^{ère} démarche :

Contactez la Préfecture. Celle-ci vous donne un rendez-vous pour une visite médicale à la Médecine des Sports.

2^{ème} démarche :

Se rendre à la visite, payante évidemment, où l'on vous dit que pour un narcoleptique, il faut l'autorisation d'un neurologue agréé. On vous remet alors un numéro de téléphone à appeler et une fiche à faire remplir par cette personne.

3^{ème} démarche :

Appeler le neurologue pour prendre un rendez-vous, lequel n'est possible que dans deux mois.

4^{ème} démarche :

Se rendre chez le neurologue. Je ne connais pas la suite puisque je sors tout juste du cabinet (17 Mai 2005), pour rien : mon rendez-vous n'avait pas été noté chez lui. Je paie le train à chaque fois pour me rendre à ces visites, et là, on me propose un prochain rendez-vous au mois d'août. Que faire, sachant que je pars de Mâcon fin août jus-



tement ? Selon vous, est-il possible de me faire rembourser par l'auto-école les prestations «non consommées» ?



Est-ce que ces démarches servent à quelque chose sachant que je fais des crises de cataplexie ? (ma mère me dit : « Ne parle pas trop de tes crises, ils n'aiment pas ça ! » je ne sais vraiment plus quoi faire. Je crois que je dois laisser tomber cette histoire de permis de conduire. Je n'en peux plus de toutes ces démarches et paiements dans le vent.

Avis à tous les passeurs de permis narcoleptiques

Patience : pour obtenir les rendez-vous.

Prévoyance : Commencer par les démarches administratives.

Je viens d'apprendre qu'on peut passer le code par écrit. Je dis cela car j'ai calé deux fois à cause de mes endormissements.

Amandine, 20 ans

Commentaire de la rédaction :

Cette expérience illustre le désarroi des personnes et le manque de concertation entre les différents acteurs.

On peut procéder en inversant la démarche :

1/ en parler à son neurologue et lui demander de vous faire une attestation de soins

2/ contacter la sous-préfecture

3/la visite :

a- la réponse est positive

b- la réponse est négative : faire appel de la décision

Commentaire sur l'article « Oh, quelle nuit ! »

Ayant lu l'article « Oh ! Quelle nuit ! » écrit par Marcel Rousseau dans le journal « paradoxalement vôtre » de mai 2005, je souhaite partager ce sentiment d'indifférence et d'incompréhension des gens face à un tel phénomène : la cataplexie.



Un soir, je consomme tranquillement un verre dans un bar d'ambiance. Celui-ci est bondé. Trois personnes cherchent une table et je suis seule. Il n'y a plus d'autres places que les trois chaises qui sont à côté de moi.

Ces personnes s'installent alors à ma table. Puis commence la rencontre, nous convenons d'aller en discothèque ensemble. Suivent les rigolades, et là, c'est la catastrophe. Mon buste et ma tête tombent complètement

sur mon voisin de droite.

Comme évanouie, j'essaie de me relever mais je n'y arrive pas. C'est incroyable, ce sentiment : plus tu essaies de contrôler tes muscles, moins tu y arrives.

Je crois que la nervosité due au « non-contrôle » de cette attaque, la fait durer encore plus longtemps. Il faut en fait se relâcher, se laisser aller, se calmer, et ce en supportant le regard des autres.

Pour en revenir à la soirée, une fois remise de mes émotions, je tente d'expliquer à ma table ce qui s'est passé : des rires, mais aussi de l'incompréhension dans leur regard.

Quelque temps plus tard, je descends aux toilettes, et à mon retour, ma table était vide. Moral à zéro, pas de discothèque, je suis rentrée chez moi déçue par tant de lâcheté et d'indifférence.

Amandine.

Les différentes démarches à accomplir pour aider votre enfant ou adolescent



Ces démarches sont valables pour toute pathologie dont souffrirait un enfant ou un adolescent scolarisé et vise à lui permettre de suivre dans les meilleures conditions une scolarité normale

Ces deux étapes sont en fait, étroitement liées, elles sont à entreprendre de manière concomitante et rapidement.

Auprès de l'administration

Demander un dossier auprès de la C.D.E.S. (Commission Départementale d'Education Spéciale) de votre département ou de votre CAF pour l'Allocation d'Education Spéciale (AES). Le dossier peut paraître ardu et peu adapté aux pathologies du sommeil, l'accent étant surtout mis sur le handicap moteur. Le médecin spécialiste doit remplir la partie médicale en précisant bien les conséquences psychosociales de la maladie. Vous pouvez y joindre de la documentation sur la maladie. Une fois renvoyé le délai de réponse de la CDES peut être assez long, c'est pourquoi mieux vaut faire cette démarche rapidement si des examens scolaires doivent être passés avec le bénéfice du tiers temps supplémentaire.

Quels avantages ?

- ◆ C'est la CDES qui attribue le taux d'invalidité qui détermine l'obtention de l'A.E.S. (Allocation d'Education Spéciale) qui sera versée par la CAF. Certains parents d'enfants narcoleptiques ont obtenu ainsi l'attribution d'une Allocation d'Education Spéciale et la reconnaissance d'un taux de handicap de 50 %.
- ◆ Le bénéfice du tiers temps est soumis à la reconnaissance par la CDES de la maladie de l'enfant ou de l'adolescent.
- ◆ Les décisions de la CDES ne s'imposent pas aux parents, ils sont libres de les suivre ou pas. S'ils souhaitent les appliquer, l'établissement scolaire est tenu de les respecter.



Auprès de l'établissement scolaire

Il est vital que l'entourage scolaire soit mis au courant de la pathologie de votre enfant. Car, très rapidement, même s'ils s'en défendent, votre enfant sera mis dans différentes catégories d'élèves : Au mieux, celle des cancre, des paresseux, ou au pire, celle des toxicos ! (la somnolence, les yeux rouges...).

Dans un premier temps, demander un certificat médical du médecin hospitalier ou de votre médecin généraliste, qui atteste que votre enfant souffre de narcolepsie-cataplexie ou d'hypersomnie.

Demander la mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé (circulaire du 09 septembre 2003). Il peut être institué sans passer obligatoirement par la CDES.

Sites dédiés à l'accueil des jeunes malades en milieu scolaire :

www.integrascal.fr

<http://scolaritepartenariat.chez.tiscali.fr>

Chat pour les enfants et les ados narcoleptiques ou hypersomniaques :

<http://www.medicalistes.org/www/info/catanarco-kids>

Selon les textes officiels, le PAI :

- ◆ doit être mis au point sous la responsabilité du directeur ou du chef de l'établissement scolaire
- ◆ doit faire l'objet d'une rédaction écrite
- ◆ toute l'équipe éducative doit être associée à son élaboration
- ◆ le médecin scolaire doit y jouer un rôle prépondérant

Comment s'y prendre ?

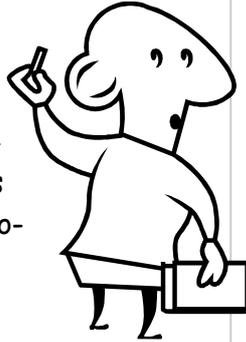
- ◆ Prendre rendez-vous avec le directeur ou le chef d'établissement
- ◆ Prendre rendez-vous avec le médecin scolaire dont dépend l'établissement scolaire
- ◆ Le cas échéant prendre rendez-vous avec l'infirmière (malheureusement beaucoup de manque pour cette catégorie, souvent présente à

- temps partiel) et/ou l'assistante sociale
- ◆ Prendre rendez-vous avec le professeur principal ou l'institutrice.
- ◆ Se munir de tous les documents traitant de narcolepsie ou d'hypersomnie et prévoir de laisser un exemplaire à chaque interlocuteur
- ◆ Si cela est possible, le mieux est de demander une réunion avec toutes ces personnes, plus les différents professeurs, si votre enfant est dans le secondaire

Que dire ?

Lors de cette réunion ou de ces rencontres, expliquer de façon concise la maladie de l'enfant en insistant surtout sur les aspects qui perturbent la vie scolaire :

- ⇒ La somnolence,
- ⇒ les insomnies,
- ⇒ les heures passées à dormir au lieu de faire les devoirs
- ⇒ les troubles de la mémoire,
- ⇒ l'impossibilité d'écrire parfois
- ⇒ les cataplexies partielles ou totales et la conduite à tenir (inutile d'appeler les secours, ne pas secouer l'enfant qui reste conscient, le mettre en sécurité, éventuellement le couvrir et attendre qu'il retrouve le contrôle de son corps)

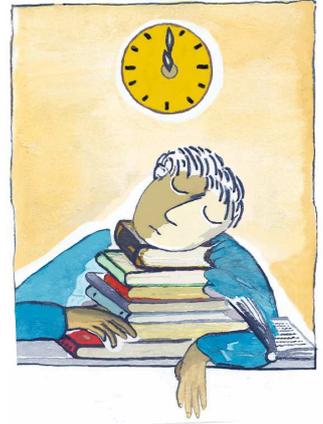


En conséquence, demander la mise en place d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé).

Cette démarche est réalisée avec le médecin scolaire, sous la responsabilité du chef d'établissement. Comme il n'est pas certain que vous obteniez tous les aménagements nécessaires, le principe est de demander plus pour obtenir moins :

- ⇒ admettre les retards sur l'horaire,
- ⇒ la diminution des questions dans les contrôles pour une même notation,
- ⇒ les copies des cours,
- ⇒ la possibilité de dormir dans une pièce tranquille,
- ⇒ pouvoir sortir de cours en cas de besoin,
- ⇒ priorité d'accès à la cantine pour pouvoir ensuite dormir le temps nécessaire, etc...
- ⇒ si l'enfant est en classe où un examen est

obligatoire (brevet, BAC...) demander le bénéfice du **tiers temps thérapeutique** : votre enfant aura droit, selon le temps alloué à chaque matière, à un tiers du temps en supplément. Ce temps peut être utilisé pour l'examen, faire une sieste, etc... selon ses besoins. Il faut faire vite car la demande passe par la CDES.



- ⇒ demander la mise à disposition de quelques comprimés du traitement de votre enfant dans l'établissement scolaire, à l'infirmerie, auprès du professeur ou même du CPE (Conseiller Principal d'Education).

Le PAI prend les formes adaptées aux besoins de chaque enfant ou adolescent malade concerné. Il n'existe pas un PAI établi pour une maladie donnée. C'est pourquoi, il faudra présenter un dossier médical bien documenté par le spécialiste qui suit votre enfant et qui sera remis au médecin scolaire dont dépend l'établissement afin qu'il puisse apprécier le bien fondé des aménagements demandés.

Quelques exemples de dispositions prises pour des élèves narcoleptiques ou hypersomniaques :

- ⇒ copie des cours
- ⇒ dispense provisoire pour certains sports à risque lorsque les cataplexies ne sont pas stabilisées
- ⇒ possibilité de dormir à l'infirmerie de l'établissement à n'importe quelle heure
- ⇒ à défaut de pouvoir accorder du temps supplémentaire pour les contrôles du fait des changements obligatoires de classes, le contrôle est noté sur moins de questions
- ⇒ financement d'un ordinateur par le biais d'une association

Avec la collaboration de Laurence
maman d'un jeune narcoleptique .
www.enfantsnarcoleptiques.com

Une réunion du C.A. était programmée le 22 octobre 2005 à 10h00 à l'Alliance des Maladies Rares à PARIS.

Nous étions finalement peu à ce rendez-vous mais les points les plus importants ont été traités :

1- bilan du séjour jeunes que vous retrouverez dans ce numéro, avec toujours la même constatation : le manque de temps pour faire ce bilan. Le succès de ce séjour, passé depuis 3 ans à 5 jours pleins nous a conduits à vouloir faire une évaluation de nos séjours, en regroupant tous les anciens participants qui pourront venir cet été à **SETE du 23 au 29 juillet.**

2/ Assemblée générale 2006 et 20ème anniversaire.

Nous avons proposé de faire cette manifestation sous forme d'un congrès sur 2 jours, en partie à MONTPELLIER, siège social de l'association où elle a été créée et en partie à SETE, dans un lieu convivial permettant le rassemblement de tous. Les dates proposées au départ dans la semaine de la journée du sommeil ont dû être reportées au 31 mars et 1er avril 2006 (un avant programme vous est proposé).

3/ Participation aux journées de formation

Les formations de l'Alliance des Maladies Rares « écouter et soutenir » ont été suivies en octobre

par 2 adhérentes pour les aider dans leur rôle de correspondantes.

Des formations **INSERM** ont été également proposées et suivies ; « lecture et protocole de recherche clinique biomédicale » et « évaluation de l'information médicale sur le Web »

PROSOM propose également des formation sur la connaissance du sommeil, de la vigilance et des rythmes de vie.

4/L'association a été représentée par des adhérents dans un nombre important de manifestations :

La journée du sommeil

Les JNLF (Journées des Neurologues Libéraux de Langue Française) à Marseille

Forum LILLY (associations de malades) à Paris

Forums associatifs

INSERM

5/Situation financière :

L'examen détaillé a dû être reporté ainsi que la destination d'un placement obligatoire arrivant à échéance.

Partenariat CEPHALON

Le docteur VIVET et Mme DELASALLE nous ont rejoints pour discuter du partenariat CEPHALON pour 2006, compte tenu des dépenses supplémentaires du 20ème anniversaire.

Une prochaine réunion devra avoir lieu fin janvier.

2006

L'ANC fête ses 20 ans



Grand congrès à Sète et Montpellier

sur le thème de **"l'accompagnement du malade"**

du vendredi 31 mars au samedi 1er avril 2006

Hébergement au centre de vacance du Lazaret à Sète sur la corniche

Vendredi matin : conférence-débat à Montpellier

Avec des médecins spécialistes, des médecins scolaires et du travail

Vendredi après-midi à Sète, conférences sur les thèmes suivants :

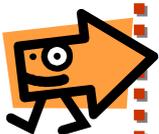
« **traitements aujourd'hui et demain** »

« **l'accompagnement du malade** »

Vendredi soir : repas et soirée

Samedi à Sète : assemblée statutaire et ateliers

Afin de nous aider dans l'organisation de cette manifestation, vous pouvez dès maintenant nous faire part de vos intentions de participation, par mail ou téléphone 04.75.88.95.39



☺ Forum / Internet :

- ♥ [Http://www.medicalistes.org/wws/info/catanarco-kids](http://www.medicalistes.org/wws/info/catanarco-kids)
« T'chat » pour les enfants et les ados narcoleptiques ou hypersomniaques
- ♥ <http://www.enfantsnarcoleptiques.com>
Site créé par une adhérente, mère d'un jeune narcoleptique, elle y explique tout ce qu'il est utile de savoir lorsque l'on est parent pour aider son enfant
- ♥ <http://www.integrascal.fr>
Pour l'intégration des enfants malades en milieu scolaire
- ♥ <http://scolaritepartenariat.chez.tiscali.fr/>
Site de l'association Intégration Scolaire & Partenariat. Tout ce qui concerne les modalités d'accueil d'un enfant malade (modèle de projet d'accueil individualisé)
- ♥ [Http://www.handitrav.org](http://www.handitrav.org)
Site de l'association Cinergie qui œuvre pour le maintien à l'emploi des personnes en situation de handicap

☺ EUROSON du 04 au 06 novembre 2005 à Paris :

Le premier salon européen du sommeil a été l'occasion pour les adhérents d'Ile-de-France de se retrouver autour du stand de l'ANC. Malgré la dimension commerciale de la manifestation, ce salon a permis d'informer le public de notre pathologie, car il y a eu beaucoup de passage et d'intérêt pour notre stand.

☺ Rencontres PHARMELIA du 17 au 19 novembre à Strasbourg :

Le thème choisi pour ces rencontres était « sommeil et stress ». Des adhérents de la région ont animé le stand de l'ANC et ce fut là aussi l'occasion de retrouver les autres membres de l'association, et de toucher un plus large public.

quelques contacts

Contacts Franche-Comté

- Martial SIRE (25) ☎03.81.67.49.44
- Rachel DUCHAUD (70) ☎03.84.91.25.02

Contact Nord

- Monique CAMPION (59)
☎ 03.27.64.75.81

Contact Centre

- Brigitte VENDE (37)
☎ 02.47.44.70.48

Contacts Rhône-Alpes:

- Agnès MAREE (69) ☎04.78.00.68.39 famaree@club-internet.fr
- Sylvette SOLDNER (69) ☎04.72.36.83.29
- André BENEL (07) ☎04.75.08.89.62 benelan@aol.com
- Serge GHIOTTI (38) ☎04.76.92.14.43 Permanence le dernier mardi du mois de 17h00 à 19h00, maison des association, bureau 312, 6 rue B. de Boissieux, 38000 GRENOBLE (tram. B, arrêt V. Hugo, pour les voitures : parking Hoche)

Contacts Pays de Loire :

- Pierre POIDRAS (44) ☎02.40.56.32.19
- Évelyne et Marcel ROUSSEAU (44) ☎ 02.40.29.50.56 ☎06.72.89.66.56
EvRousseau@aol.com RousseauMa@aol.com

Contact Aquitaine

- François DUMAS (33)
☎05.56.07.01.58
fj.dumas@club-internet.fr

Contacts Bretagne :

- Aude CARRERE (35) ☎06.11.69.95.87 audecar@voila.fr
- Marc LELEU (56) ☎ 02.97.57.55.46 marc.leleu1@libertysurf.fr
- Raymond NICOLAS (29) ☎ 06.12.83.89.86
AhCMo29TComikToi@aol.com

Contact Languedoc-Roussillon

- Bertie GAVEN (34)
☎04.66.21.57.56
bgaven1@wanadoo.fr

Contacts Ile-de-France

- Marie-Claire ROYER (92) ☎01.47.51.95.01 marie-claire.royer@wanadoo.fr
- Sophie Nicolle (75) ☎01.43.22.67.53 sophie_nicolle2003@yahoo.fr
- Ariane Berthelot (92)) ☎06.82.04.11.58 ariane.berthelot@wanadoo.fr

Contact Bourgogne

- Françoise VERJUS (71)
☎ 03.85.44.47.44

Adhéreradhérer.....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)
15 square Franck Innocent
76240 LE MESNIL ESNARD



(paiement libellé à l'ordre de l'ANC) vous recevrez un reçu valable pour déductibilité fiscale : 60 % du montant de votre don (association d'utilité sociale)

NomPrénom.....

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)

vous êtes :

- Narcoleptique-cataplexique
- Hypersomniaque
- Conjoint ou sympathisant
- Membre de la famille
- Professionnel de la santé
- Parent d'un enfant mineur malade
date naissance enfant :
- Sexe : M F

Date :Signature :

L'agenda de l'ANC :



- ▶ **24-26 novembre 05** : Congrès SFRS à LYON
- ▶ **03 décembre 05** : Telethon, la marche des maladies rares avec l'Alliance
- ▶ **16 mars 06** : journée nationale du sommeil avec l'ISV
- ▶ **31/03 au 1er avril 06** : congrès de l'ANC : **20^{ème}** anniversaire à SETE (34)
- ▶ **23 au 29 juillet 06** : grand rassemblement des anciens participants aux séjours jeunes à SETE (34)

N°Azur Maladies Rares Info Services :

0 810.63.19.20

du lundi au vendredi 9h-18h

(prix d'un appel local)



Droits des Malades Info :

0 810.51.51.51

Mardi, mercredi, jeudi : 17h-20h

Vendredi : 14h-18h

Édité par : Association Française de Narcolepsie-Cataplexie et d'Hypersomnie

Le Village 07110 VALGORGE ☎ 04.75.88.95.39

E-mail : anc.paradoxal@wanadoo.fr

Site internet : <http://perso.wanadoo.fr/anc.paradoxal/>

Responsable de publication : Monique MONNIER

Rédacteurs : M. MONNIER, J. Krieger, E. Rauch

Laurence, Amandine, les jeunes du séjour,

Saisie, mise en page : Marie DEL MORAL-POTRON

Imprimerie : Bureaux Services Multimedia

07200 LABEGUDE