

ParadoXalement

n° 49 & 50

juin 2006



vôtre

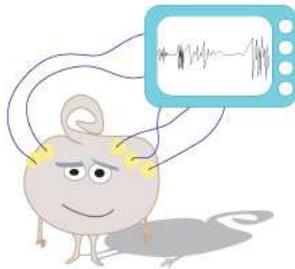
2,30 € le n°



1986 2006



Lorsque l'association est créée en 1986 sous l'impulsion du professeur Michel BILLIARD, les symptômes de la maladie sont connus depuis plus de 100 ans sous le nom de syndrome de Gélineau, du nom du médecin français qui les a identifiés. Dans les années 20, l'usage de l'électroencéphalographie permet de révéler la physiologie du sommeil mais il faudra attendre les années 50-60 pour que le sommeil paradoxal soit mis en cause dans la narcolepsie. Le fonctionnement veille-sommeil commence à être mieux



compris mais il faudra encore 50 ans pour que d'autres découvertes fondamentales permettent de mieux comprendre cette maladie : c'est la découverte d'une mutation génétique chez le chien, de nouvelles molécules : les hypocrétines et la piste immunitaire. Espérons qu'il faudra moins de 50 ans pour guérir et prévenir la maladie. Pendant toute cette période, la société a évolué, les centres de sommeil se sont multipliés même si c'est loin d'être suffisant pour diagnostiquer tous les malades.

L'association n'a cessé de s'adapter aux demandes des personnes malades, de leur entourage, des médecins ainsi qu'à de nombreux institutionnels.

Les différentes étapes sont bien résu-

mées dans l'historique réalisé par André BENEL dans les pages qui suivent.

L'association a depuis longtemps recherché à développer des partenariats tout naturellement avec la Société Française de Recherche sur le Sommeil (SFRS), avec d'autres associations de patients en France ou à l'étranger. Nous avons adhéré à EURORDIS et plus récemment à l'Alliance des Maladies Rares. Nous avons participé à la création de l'Institut de la Vigilance et du Sommeil (ISV).

Car comment comprendre les troubles du sommeil sans diffuser les connaissances sur le sommeil et faire reconnaître la fonction vitale qu'il représente. Aujourd'hui, après la 6^{ème} journée nationale, le sommeil n'est plus tabou au moins dans l'opinion, même si la reconnaissance officielle de la médecine du sommeil n'est pas encore acquise.

Les mentalités changent même doucement, nous avons longtemps cru que nous pouvions être un simple relais, avant une prise en compte de nos problèmes de santé par la collectivité.

En fait, la réalité est plus complexe, bien sûr il y a des exigences par rapport à la collectivité, mises en évidence par les états généraux de la santé en 2000. Mais aussi une demande expresse d'être les acteurs éclairés de

notre santé et plus seulement des « patients ».

Plus facile à dire qu'à réellement mettre en œuvre !

Grâce au plan national maladies rares, aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées et à la labellisation de centres de référence maladies rares, de nouveaux moyens vont exister, les « patients » sont invités cette fois à travers les associations à être les acteurs de leur santé.

De nouveaux moyens, de nouvelles ba-

ses pour un vrai partenariat, c'est le nouveau défi que nous avons maintenant à relever. J'espère que cette journée contribuera à faire avancer ce projet difficile et ambitieux qui ne peut être que collectif.



Monique MONNIER

Présidente.

monique.monnier@wanadoo.fr

Montpellier, 31 mars 2006



La mémoire peut être gardée comme on garde un champ en friche. On peut aussi la cultiver dans l'espoir des récoltes futures. Comme je n'avais pas de mémoire vive personnelle de l'ANC, je suis tout neuf dans l'Association, je me suis plongé dans la lecture de vingt ans de "ParadoXalement Vôtre", car notre bulletin, lui, est en lui-même la mémoire écrite de la vie de l'association : à travers ses éditoriaux, ses témoignages, ses dessins humoristiques, ses informations diverses, il témoigne des priorités de l'époque, du degré de dynamisme de ses membres, des espoirs et des déceptions, de ses différents états d'âme. On y découvre sa trajectoire à livre ouvert, si j'ose dire. J'ai sans doute fait quelques erreurs et commis quelques oublis, mais je me propose de vous faire revivre les principales époques d'une association qui, comme toutes les associations a connu des hauts et des bas, des marches en avant et des replis stratégiques, des résolutions appliquées et d'autres non, et des dirigeants qui lancent des appels à la responsabilité envers les adhérents pour ne pas être une poignée à faire vivre l'ANC. et ses tâches multiples.

1986/1988 :

La volonté de rencontre

Solidarité - Echange - Communication.

Les objectifs majeurs de la création de l'ANC ont été de rompre l'isolement social, mettre en relation, informer sur la maladie :

- **Rompre l'isolement social** individuel dû à la méconnaissance généralisée de la narcolepsie-cataplexie, corps médical compris.
- **Mettre en relation**, regrouper, grâce au cadre fédérateur de l'Association, toutes les personnes qui souffrent seules dans leur coin pour qu'elles s'aident mutuellement, partagent le récit de leurs expériences, s'informent, mettent des mots et des explications scientifiques rationnelles sur un mal accentué par l'exclusion sociale.
- **Informer** : le bulletin a été créé pour être un outil d'information et d'expression personnelle au service des adhérents, sa fonction est l'apport d'informations scientifiques et la réponse aux questionnements, il est centré sur les problématiques personnelles. Cette conception est affirmée par le président, Dominique Tillet, dans le n°3 du bulletin : *« Le bulletin de l'ANC... c'est la voix des narcos qui parlent aux narcos, voix de misère sûre de se faire entendre et surtout comprendre, mais aussi voix qui crie dans le désert qu'elle existe à ceux, nombreux, qui en sont victimes et qui l'ignorent. »*

Séjour jeunes les 3 et 4 Septembre 1994 à Montselgues, en Ardèche. Citons encore une fois Dominique Tillet qui écrit dans le n°16 du Bulletin: *"Une rencontre importante pour les jeunes et pour nous. Aux jeunes, je tiens à dire que, eux aussi, ils ont droit au bonheur. C'est le message de l'Association pour les y aider... Notre solidarité doit leur apporter soutien et encouragements. En contrepartie, il leur appartient de nous dynamiser par leurs questions, leurs suggestions, leur humour, et leurs espoirs"*.

En 1995, l'ANC envoie dans toutes les Inspections d'Académie et les rectorats une plaquette centrée sur la narcolepsie-cataplexie en milieu scolaire. Comme une effervescence d'activités... Ce regain de dynamisme est flagrant dans la présentation et le contenu du Bulletin. Outre la rubrique scientifique, on y trouve :

- Des nouvelles internationales
- Des infos pratiques de vie quotidienne
- Un coin bibliographie
- la relation détaillée des A.G. et bien sûr celle des Week-Ends Jeunes qui se succèdent d'année en année, avec force témoignages des participants.
- Les participations internationales (Tokyo 1994) et nationales (SFRS 1996) sont aussi commentées avec profit.

1996/1999 :**La présence de territoire**

L'Assemblée Générale de Paris en 1996, à l'occasion du 10^{ème} anniversaire de l'Association, a tracé les grandes lignes d'actions prioritaires des années suivantes. Petite association avec ses 250 à 300 adhérents, l'ANC se définit bien comme une structure d'aide, notamment envers les plus malades et les jeunes, elle est dotée d'une bonne organisation, et elle est maintenant perçue comme crédible et mature. Ses priorités restent:

- **L'information** « Pour faire connaître la narcolepsie-cataplexie et faire savoir à ceux qui en souffraient qu'ils n'étaient pas seuls ». D'ailleurs les médias commencent à s'intéresser aux troubles du sommeil autres que l'insomnie, dans les hebdomadaires, à la télévision et dans les radios. D'autre part, l'ANC multiplie les contacts avec d'autres associations. En 1999, le bulletin publie un long article sur l'hypermotilité idiopathique et l'Echelle d'Epworth.
- Ne plus rester dans le cercle fermé des narcoleptiques en réaffirmant la nécessité **d'intégrer la famille et les proches.**
- **S'organiser en provinces pour être plus efficace, avec la volonté de créer des comités et des correspondants locaux.** Le premier Comité local créé est celui du Midi PACA en 1997. Ces Comités ont la même fonction que l'Association, ils sont les relais d'action de l'ANC. Quant aux correspondants locaux, ils seront des antennes locales de l'ANC, ils organiseront des réunions locales, participeront à des événements du secteur et organiseront l'information sur la maladie dans les secteurs santé, scolaires et professionnels. Une première liste de correspondants avec coordonnées a été publiée dans le Bulletin.

En 1999, les deux premières réunions locales ont lieu à Garons et à Valence, elles sont commentées dans le bulletin.

1988/1991 :**L'ANC militante****La construction identitaire**

Les objectifs s'élargissent. Il ne s'agit plus seulement de s'entraider, mais aussi de se structurer. :

- En s'implantant au plan local, en créant des antennes représentatives,
- En organisant des réunions dans les régions pour contacter de nouveaux malades et augmenter le nombre d'adhésions en intéressant les familles, les proches...
- En se renforçant au plan national, en informant tout azimut, pour mener le combat pour la reconnaissance d'Association d'Utilité Publique (il fallait pour cela être plus de 300 adhérents.)
- En s'ouvrant au plan international par le contact avec d'autres associations, et en créant un Comité Scientifique.

L'Assemblée Générale de 1991 comporte un gros programme d'actions :

- L'ANC existe, elle est vivante et s'enracine, elle est conviviale, elle a de l'humour.
- L'ANC doit subsister, par les cotisations régulières, les adhésions croissantes, la participation des adhérents au bulletin, les permanences téléphoniques, l'embauche d'une secrétaire, la création d'une nouvelle plaquette d'information, par des bibliographies mises à disposition par exemple. Dominique Tillet emploie cette formule dans son éditorial du n°5 : *"Alors plus que jamais, je vous dis: poursuivons notre combat... Car j'éprouve le besoin de transformer ce mot de combat en cri de guerre pour notre cause..."*

1991/1994 :

le calme entre deux tempêtes

Le temps de la consolidation.

Ces trois années sont calmes d'apparence, comme si l'association avait besoin de reprendre souffle après ces violents efforts. En réalité, elle consolide ses bases et commence à mettre en application le programme ambitieux de 1991.

Dans "ParadoXalement Vôtre", on trouve peu d'informations sur la vie de l'Association, peu de commentaires sur les A.G., mais l'ANC "subsiste". Cependant **des articles commencent à paraître sur l'impact psychosocial de la narcolepsie**, prélude à une vague d'articles futurs concernant les aspects pratiques dans la vie quotidienne, les répercussions sociales, le "comment vivre avec". On retrouve surtout le besoin de savoir avec la priorité donnée à l'information scientifique. Le travail en profondeur se poursuit lentement, et les premiers contacts avec le CRESGE (centre de recherches économiques sociologiques et de gestion) et la SFRS (société française de recherche sur le sommeil) apportent des contributions solides et utiles. On est dans le pragmatique.

1994/1996 :

Le regain!

La jeunesse au premier plan

Projetée depuis le début, l'action en direction des enfants, des adolescents et des jeunes adultes se concrétise par la tenue du premier Week-End.

1999/2006 :

L'ANC, l'Association pour et avec

L'appel à l'engagement individuel

Au cours de cette dernière période, face aux multiples tâches de l'ANC, la nouvelle présidente, Monique Monnier, a lancé des appels répétés à la responsabilisation de chaque adhérent, selon ses moyens, dans la région où il vit. Il ne doit plus être un simple consommateur, mais l'artisan actif de son

propre avenir dans le cadre d'un projet commun. Monique Monnier écrit dans ses éditoriaux : *'Je souhaite que nous soyons plus nombreux pour assurer une véritable chaîne de solidarité entre nous et surtout un soutien de proximité... car une association n'est pas une administration au service des personnes, mais elle est LE RASSEMBLEMENT MEME de ses membres. Elle est ce que tous en font par un engagement individuel dans un projet commun'*. L'ouverture vers d'autres associations est réalisée concrètement, sur le terrain. L'I.S.V. , PROSOM , C.M.O , A.M.R. le Réseau Morphée entre autres sont devenus nos partenaires. Le Téléthon, la Journée du Sommeil, la Marche des Maladies Rares sont devenus nos lieux d'expression, des lieux où se rassembler pour mettre en commun tout en gardant sa spécificité.

La mise en place des correspondants locaux a porté ses fruits :

- **Les réunions locales** se sont multipliées un peu partout en France entre 1999 et 2004, avec presque toujours la présence d'un médecin spécialiste des troubles du sommeil et de l'éveil pour apporter une information scientifique et des conseils pratiques en réponse aux nombreuses interrogations de personnes rencontrant parfois pour la première fois des gens atteints de la même maladie.
- **Ces correspondants**, pour lesquels l'ANC prévoit des temps de formation, sont appelés à remplir un rôle important, il est prévu qu'ils puissent constituer autour de leur personne une petite équipe qui pourra intervenir sur le plan de l'information, des contacts avec les organismes de santé, et organiser un soutien de proximité auprès des personnes en difficulté.

*Rétrospective réalisée par André Benel,
administrateur*

Ambiance, ambiance...

Mes coups de coeur :

Quelle bonne idée, Sète et son Lazaret, ce lieu d'accueil de groupes en bord de mer, avec son parc et ses mouettes, mais aussi son parking privé, son restaurant et son bar-spectacle, ses salles de conférence, ses chambres regroupées en petits hôtels, son personnel souriant et son jeune animateur dynamique ! Oui, c'était une bonne idée de regrouper tout notre beau monde au même endroit, j'ai eu l'impression qu'on ne s'arrêtait jamais de se rencontrer, de se parler, de se créer des liens familiers chaleureux. Et puis, était-ce dû à la joyeuse présence d'un ou deux groupes de jeunes scolaires français et étrangers, j'avais la vague impression de revivre mes années de colonies de vacances... Comme c'est agréable de rajeunir un peu, ça donne envie de rajeunir toujours !

Quelle bonne idée, la soirée Brassens, merci Monique Monnier d'en avoir pris l'initiative, parce qu'il y avait dans nos yeux ces petites étincelles de plaisir qui ne trompent pas sur la qualité du bonheur à être là, et parce que justement pendant ce moment-là, on avait remis la narcolepsie, sans s'en rendre compte, dans un coin de notre petite valise.

Et puis Marie. Marie l'organisatrice avec ses clés et ses papiers à la main, Marie rassurante dès que nous sommes perdus et perdus dès qu'elle est hors de notre vue, Marie toujours sollicitée, Marie débordée par les "Je ne sais pas, demande à



Marie...",

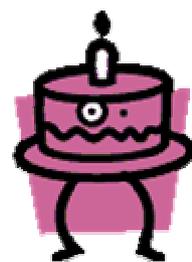
Mais bon, conforme au gros travail qu'elle assure au secrétariat de l'Association, fidèle au poste, mais Marie qui aimerait qu'on se prenne un peu plus en charge... Ceci dit, Marie, je suis drôlement content qu'elle soit là.

Convivialité, oui, mais laquelle?

Cette ambiance-là traduit plus que de la bonne et agréable convivialité, elle sous-entend des relations vraies, fondées sur l'écoute de l'autre, sur la prise en compte authentique de la personne, avec ses limites imposées par la maladie, certes, mais aussi et surtout avec ses potentialités créatrices. Le temps de ces deux jours à Sète et Montpellier, pour la première fois depuis le diagnostic en 1991 je me suis laissé aller à dormir sans combattre au moment de l'irrépressible pic, ce moment pourtant où j'aurais voulu continuer à entendre ce que j'étais venu entendre, et pour la première fois aussi je me suis engagé dans des responsabilités, au sein du C.A., en tant que correspondant local, et comme animateur (de théâtre) pour le Séjour Jeunes de cet été à Sète. On m'a aidé à accepter la difficile réalité de mon handicap, on m'a aussi aidé à vouloir par l'action, pour moi-même et pour tous mes compagnons de galère. Je devais être bien dans cette ambiance pour avoir franchi les frontières de mes propres peurs...

*André Benel, Administrateur
benelan@aol.com*

20 ème anniversaire



Pr Michel BILLIARD, neurologue
CHU Gui de Chauliac
Montpellier

Le vendredi 31 mars 2006, à l'occasion de notre 20ème anniversaire, un congrès avait été organisé à Montpellier. Malheureusement, le professeur BILLIARD, prévu initialement, n'a pas pu assister à cette journée, toutefois il a tenu à nous faire parvenir ce communiqué :

Nous sommes en 1986, le cap des 100 premiers patients atteints de narcolepsie avec ou sans cataplexie, diagnostiqués et suivis dans l'Unité des Troubles du Sommeil de l'Hôpital Gui de Chauliac de Montpellier, a été dépassé depuis quelques années.

Or il apparaît de plus en plus clairement que les services que nous pouvons rendre aux patients atteints de narcolepsie sont loin de répondre à toutes leurs difficultés. Bien sûr reçoivent-ils un diagnostic pour des troubles qui les handicapent depuis plusieurs années et qui demeureraient sans réponse malgré des consultations répétées; bien sûr se voient-ils prescrire un traitement qui peut améliorer leur état mais non le guérir. Mais de nombreuses questions ou difficultés demeurent qui ne relèvent pas directement d'un médecin : attitude à avoir

vis à vis d'un employeur, d'un collègue de travail ou d'un subordonné qui vous surprend régulièrement en train de dormir ; attitude à avoir vis à vis d'un assureur au moment d'une demande de prêt ou d'une assurance sur la vie; attitude à avoir vis à vis des propres membres de sa famille ; orientation professionnelle ; et des soucis plus ou moins constants, comme celui de ne jamais savoir si on sera suffisamment alerte dans une situation donnée et pour combien de temps ou cette impression d'être seul à vivre ce handicap.

C'est dans ces conditions que l'idée de créer une association de patients atteints de narcolepsie avec ou sans cataplexie germe peu à peu et que Dominique Tillet, de Paris, est contacté. L'idée lui plaît et il accepte aussitôt de jeter les fondements de l'association, bientôt rejoint par plusieurs volontaires, André Bousquet de l'Aveyron, Nadine Bolomey de l'Hérault,

Jacques Dur du Vaucluse, Jean Fourcade des Pyrénées Atlantiques, Patrick Jouandon de Seine-Maritime et Monique Monnier de l'Ardèche.

L'Association est née.

Elle va peu à peu s'élargir, comptant parmi ses membres des personnes atteintes de la maladie, des membres de leur famille, des médecins. Bientôt elle reçoit le soutien financier du Laboratoire L. Lafon représenté par son Directeur Médical le Docteur Serge Lubin.

Dès lors les initiatives se multiplient : création de « Paradoxalement Vôtre » le journal de l'Association dont la responsable de publication est Monique Monnier ; publication par Dominique Tillet et Michel Billiard d'une très belle plaquette sur la Narcolepsie-Cataplexie ; impression de dépliants expliquant les actions de l'Association ; tenue d'Assemblées Générales annuelles, chaque fois dans une ville différente, donnant aux patients et à leurs conjoints l'occasion de se rencontrer et d'échanger leurs expériences ; organisation de week-ends jeunes permettant à ces derniers de constater que d'autres jeunes sont atteints des mêmes troubles et de discuter, avec des adultes également atteints de la maladie, de leur insertion professionnelle ; création d'antennes régionales ; campagnes d'information sur la maladie ; création d'un prix scientifique apportant une aide financière à un projet de recherche sur la narcolepsie.

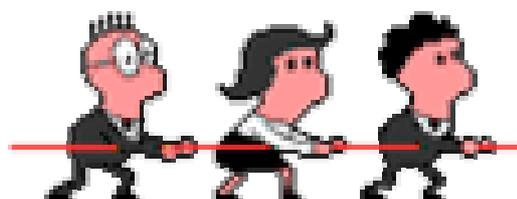
L'Association vit.

En 2001, Dominique Tillet demande à être relevé de sa charge. Il est remplacé par Monique Monnier, tout en demeurant actif dans l'Association.

Aujourd'hui, l'Association est forte d'environ 400 membres. Monique Monnier, la présidente, est assistée de Dominique Tillet et de Marcel Rousseau, vices-présidents, de Philippe Owczarek, secrétaire, et de Patrick Jouandon, trésorier. Elle est reconnue comme Association d'intérêt général. Le 49^{ème} numéro de « Paradoxalement Vôtre » sortira bientôt des presses. Les actions se poursuivent et se développent, avec une aide accrue apportée aux jeunes mais aussi aux familles, la création de nouvelles antennes régionales et la formation des correspondants locaux. Le plan national Maladies Rares et la labellisation « centre de référence » vont permettre de mobiliser de nouveaux partenariats comme l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) pour une meilleure prise en charge des patients.

L'Association est arrivée à maturité.

Longue vie à l'Association de la Narcolepsie-Cataplexie !



Les intervenants du congrès



Catherine DARDE, directrice de l'Agence Régionale d'Hospitalisation de la région Languedoc-Roussillon nous a expliqué l'importance pour son organisme d'appliquer le plan national maladies rares. Notamment par le repérage des centres de références. Il en existe 2 dans la région. Ces centres ont pour mission entre autres de favoriser un dialogue avec les associations de patients afin d'aboutir à un meilleur accompagnement. Ces centres de référence maladies rares sont associés avec des centres de compétences afin que les personnes éloignées des centres de référence puissent bénéficier d'un suivi de proximité.

Olivier NEGRE, président du comité régional de l'Alliance des Maladies Rares Languedoc-Roussillon

Il a retracé le parcours de l'Alliance des Maladies Rares qui partie de 14 associations se retrouve aujourd'hui représentante de plus de 150 associations. Elle a joué un rôle actif dans l'élaboration du plan national maladies

rares 2005-2008 qui a pour objectif d'assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des personnes souffrant d'une maladie rare.

Claude TERRAL, médecin, directeur du Comité Régional d'Education à la Santé (CRES)

Un constat est fait qu'un grand nombre d'ordonnances médicales ne sont pas suivies par les patients (50 % des patients atteints de maladies chroniques ne suivent pas leurs prescriptions). C'est une des missions du service d'éducation au patient de savoir pourquoi ces prescriptions ne sont pas suivies et comment améliorer la prise en charge des malades. Des programmes d'éducatifs sont mis en place en lien avec les équipes des services hospitaliers ainsi qu'avec les associations de patients.

Sites Internet :

www.cres-lr.org

www.inpes.sante.fr

Narcolepsie-Cataplexie : de la maladie au handicap

Dr Bertrand CARLANDER, neurologue
CHU Gui de Chauliac
Montpellier

Extrait de la conférence.
Le sujet sera repris dans un prochain numéro

Les hypersomnies touchent entre 4 et 6 % de la population. La majorité sont des syndromes d'apnées du sommeil, des hypersomnies dues à des sédatifs ou au sommeil insuffisant. Une minorité concerne la narcolepsie.

La narcolepsie touche 0.03 à 0.06 % de la population, soit environ 1 personne sur 2000. L'âge de début se situe majoritairement lors de l'adolescence, ou lors de la trentaine. On compte 2 femmes pour 1.5 homme. On retrouve souvent des facteurs précipitants dans l'apparition de la maladie. Le nombre de malades est estimé entre 25 000 et 40 000 en France. Beaucoup ne sont pas diagnostiqués, seulement 1 patient sur 4 est traité en France.

Les principaux symptômes sont :

- Une somnolence diurne irrésistible
- Des comportements automatiques
- Des accès de cataplexie
- Des hallucinations hypnagogiques
- Des paralysies du sommeil
- Un sommeil de nuit perturbé, mais restaurateur.

Il existe des formes familiales de narcolepsie, mais elles ne concernent que 5 à 10 % des cas.

Les conséquences psycho-sociales sont :

- Des difficultés scolaires
- La perte d'emploi
- Les accidents du travail
- Les accidents de voiture
- Impact cognitif de la fragmentation du

sommeil

- Dépression (les maladies chroniques entraînent un taux élevé de dépression (57 %))

Conséquences des cataplexies :

- Retard au diagnostic
- Retrait social, introversion (évitement des émotions & fous rires)
- Chutes traumatisantes : exceptionnelles
- « état de mal » cataplectique

Il est important de ne jamais interrompre un traitement pour cataplexie car cela peut aboutir à un état de mal cataplectique.

Conséquences des paralysies du sommeil et des hallucinations :

- Angoisse, insomnie d'endormissement
- Au Japon : sensation d'envoûtement (« yanagihari »)
- Confusion avec des hallucinations psychotiques

Evolution à long terme :

Le diagnostic à un impact positif sur la personne. La mise en place d'un traitement permet d'accroître les performances. Avec l'avancée en âge, on note une atténuation spontanée. La retraite engendre moins de contraintes.

Parmi les mesures sociales :

- L'exonération du ticket modérateur
- L'invalidité
- L'adaptation des horaires, le tiers temps

L'éveil et le sommeil : les acteurs

Christelle PEYRON
Chercheur CNRS
Lyon

Extrait de la conférence.

Le sujet sera repris dans un prochain numéro

La journée est organisée selon le cycle jour-nuit. Le rythme circadien (24 heures) est généré par l'horloge interne. Il est remis à l'heure par les variations environnementales de lumière et d'obscurité. Il existe plusieurs facteurs environnementaux : lumière, température, nourriture, sommeil.

Le sommeil est divisé en deux catégories :

- Le sommeil à ondes lentes : le sommeil profond
- Le sommeil paradoxal : le sommeil des rêves

Les acteurs de l'éveil sont les neurones à :

- Hypocrétine/orexine
- Histamine

- Noradrénaline
- Sérotonine

Les acteurs du sommeil sont les neurones à :

- GABA
- Cholinergiques

Les neurones sont organisés en réseaux. Leur mode de communication dépend de substances chimiques :

- Les neuromédiateurs
- Les neurotransmetteurs

Les structures de l'éveil et du sommeil sont reliées en réseaux redondants : éveil, sommeil lent, sommeil paradoxal.

Projection des neurones à hypocrétines dans le système nerveux central

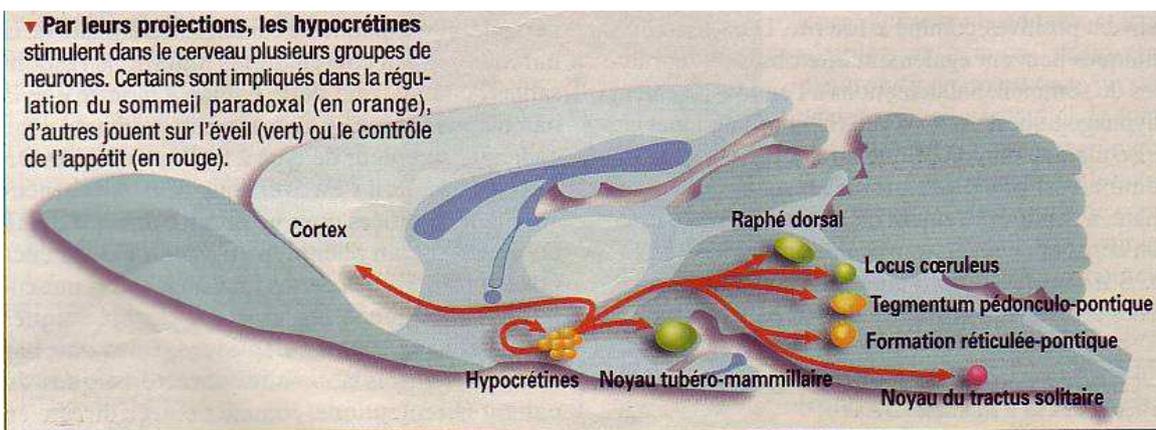


Illustration tirée du n°220 hors série « Science et Vie » : le sommeil (2002)

Narcolepsie de l'enfant



Dr Marie-Josèphe CHALLAMEL, chercheur
Unité de Sommeil de l'Enfant
Hôpital Debrousse, Lyon

La prévalence de la maladie n'est pas évaluée chez l'enfant. La narcolepsie est rarement diagnostiquée avant la puberté. Le diagnostic intervient en moyenne 10 ans après les premiers symptômes. Une étude réalisée en 2005 montre que sur 157 patients narcoleptiques, 54 % ont eu leurs premiers symptômes avant 20 ans.

Comment dépister l'hypersomnie chez un enfant ?

- Le temps de sommeil est supérieur de 2 à 3 heures à la moyenne.
- Persistance ou réapparition de siestes après 6/7 ans
- Accès de sommeil (TV, voiture, repas...)
- Eveil difficile, ivresse du sommeil
- Diminution des performances scolaires
- Irritabilité, troubles émotionnels.

Chez les jeunes enfants :

- Hyperactivité associée à des siestes inopinées
- Fatigue
- Bâillements fréquents
- Signes oculaires

Symptômes particuliers à l'enfant :

- Dysomnie inconsciente
- Accès narcoleptiques longs non rafraîchissants
- Ivresse du sommeil fréquente
- Hyperactivité avec siestes inopinées
- Obésité
- Diminution des performances scolaires
- Problèmes émotionnels
- Signes neurologiques et visuels

La narcolepsie chez l'enfant est très sévère. Elle est associée à son début à une prise de poids anormale dans 90 % des cas. Les narcolepsies symptomatiques (Niemann-pick,

Prader-Willi, Myotonie de Steinert...) sont fréquentes (11 cas sur les 35 cas d'une étude). Ces narcolepsies symptomatiques se caractérisent par des accès cataplectiques très fréquents.

La conduite thérapeutique de la narcolepsie idiopathique vise 3 objectifs :

- Augmenter la vigilance diurne (psychostimulants et siestes programmées)
- Contrôler les cataplexies
- Améliorer le sommeil nocturne

Il existe plusieurs traitements pharmacologiques de l'hypersomnie :

- Modafinil
- Methilphenidate
- Mazindol
- Pemoline
- Dextroamph
- Methamph

Le traitement comportemental repose sur :

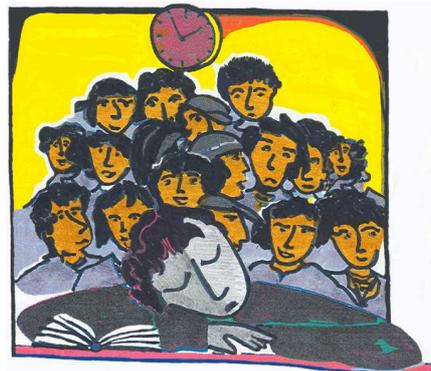
- Un rythme de sommeil régulier
- Des siestes programmées
- **Un soutien psychologique et scolaire**
- Un soutien associatif

Le traitement des cataplexies se fait avec l'une de ces molécules :

- Fluoxetine
- Viloxazine
- Venlafaxine
- Clomipramine
- Mazindol
- Sodium Oxybate

Narcolepsie et scolarité

Dr Christine DAVY
Médecin conseiller technique
Inspection académique de l'Hérault



A. Benel

La politique de santé en faveur des élèves est basée sur la circulaire de janvier 2001. Son objectif essentiel est de veiller au bien-être des élèves, de contribuer à leur réussite et de les accompagner dans la construction de leur personnalité individuelle et collective.

La mission de l'école inclut de détecter précocement les difficultés susceptibles d'entraver la scolarité, d'agir en appui de l'équipe éducative pour une meilleure prise en charge, d'accueillir et d'accompagner tous les élèves, de leur faciliter l'accès au soin.

La loi d'orientation pour l'avenir de l'école du 23/04/2005 prévoit :

- De mieux garantir l'égalité des chances
- De favoriser l'insertion professionnelle des jeunes

Le médecin scolaire est sollicité dans le dépistage des troubles pouvant retentir sur les apprentissages ainsi que dans l'accompagnement des enfants malades et handicapés.

Le département de l'Hérault dispose de

25 postes de médecins scolaires (en équivalent temps plein), pour une population de 212 664 élèves dans le public, soit 8 506 élèves par médecin.

Le département de l'Hérault s'est fixé 4 priorités :

1. Les difficultés d'apprentissage
2. L'accueil des enfants malades et handicapés :
 - PAI (projet d'accueil individualisé)
 - CI (contrat d'intégration)
 - Matériel pédagogique adapté
 - SAPAD (service d'aide pédagogique à domicile)
3. La santé mentale
4. La protection de l'enfance

L'accompagnement à la scolarité est défini par la circulaire du 29/12/1998, son objectif :

- L'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de santé évoluant sur une longue période. Permettre leur réussite scolaire, leur insertion sociale et professionnelle en favorisant la scolarité grâce à certains aménagements.

Cette circulaire concerne les enfants atteints de troubles de santé chroniques et compatibles avec une scolarité ordinaire moyennant des mesures particulières à prendre dès la maternelle. Il s'agit d'une démarche concertée. A partir des informations recueillies auprès de la famille et du médecin traitant, le médecin de l'éducation nationale détermine l'aptitude de l'enfant à suivre une scolarité ordinaire et donne son avis sur les aménagements particuliers à mettre en place. L'avis de l'équipe éducative est également sollicité. Si l'incompatibilité existe entre l'état de santé de l'enfant et la capacité d'accueil de l'école, d'autres propositions doivent être faites aux parents dans le respect de l'obligation scolaire.

- **Le PAI**

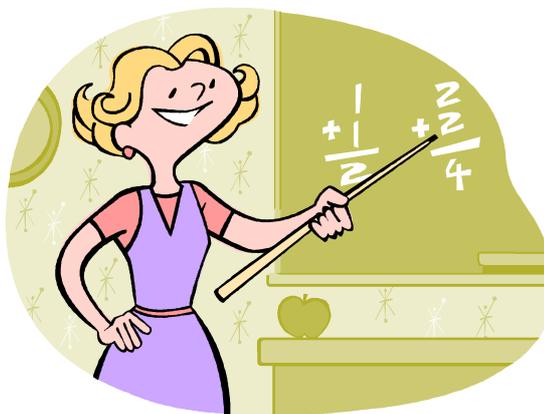
Il précise dans un document écrit les rôles de chacun (l'enfant, sa famille, l'équipe éducative, les personnels du service de promotion de la santé de l'élève, les partenaires extérieurs et toute personne ressource).

Il définit les adaptations à apporter à la vie de l'élève durant tout son temps de présence à l'école : régime alimentaire, aménagements horaires, dispenses de certaines activités, adaptations pédagogiques, prise de médicaments...

Le PAI se fait toujours à la demande de la famille.

- **Traitements**

Le protocole de soins et d'urgence signé par le médecin traitant doit être adressé au médecin de l'éducation nationale.



- Assistance pédagogique à domicile
 Circulaire du 17/07/1998 :
 Son objectif est d'éviter la rupture brutale et prolongée de la scolarité. Des enseignants de l'éducation nationale peuvent donner des cours à domicile.

Des structures de scolarisation hospitalières existent.

Le CNED peut également être une ressource.



Les traitements dans la narcolepsie : Quoi de neuf ?

**Dr Yves DAUVILLIERS, chercheur, neurologue
CHU Gui de Chauliac
Montpellier**

*Extrait de la conférence.
Le sujet sera repris
dans un prochain numéro*



Buts du traitement de la narcolepsie :

- Réduire la somnolence diurne excessive
- Contrôler les cataplexies et les autres manifestations liées au sommeil paradoxal dissocié : paralysies du sommeil, hallucinations hypnagogiques
- Améliorer le sommeil de nuit
- Diminuer les problèmes et conséquences psychosociales

Prise en charge conventionnelle :

- Somnolence diurne excessive (SDE)
 - Siestes programmées préventives
 - Traitements stimulants de la veille
- Cataplexies
 - Antidépresseurs (anafranil, effexor, prozac...)
 - Eviction des facteurs déclenchants
- Fragmentation du sommeil
 - Hygiène du sommeil
 - Rarement : hypnotiques
- Général
 - Aide du patient et de la famille
 - Soutien association ANC très positif

Limite des traitements actuels :

- Médications multiples
- Compliance souvent insuffisante
- Effets secondaires fréquents
- Efficacité variable
 - Contrôle souvent incomplet des symptômes
 - Manque d'études sur le traitement des cataplexies

Traitement de la somnolence diurne excessive : hygiène de sommeil :

- Siestes programmées
- Sommeil de nuit plus structuré
 - Horaire de coucher et lever plus strict
- Activité physique très bénéfique
- Limiter les aliments induisant le sommeil (quantité importante de glucose ou alcool)

Tenir un agenda du sommeil si besoin : aide au meilleur contrôle des symptômes de la narcolepsie.

Mécanisme d'action des stimulants pour le traitement de la SDE

- Amphétamines et méthylphénidate (ritaline, concerta)
 - Stimulants du système nerveux central agissant principalement via le système dopaminergique, noradrénaline, sérotonine.
- Modafinil : différent chimiquement des autres stimulants
 - Mécanisme d'action inconnu ?
 - Action via :
 - ▶ inhibition indirecte de la libération de GABA
 - ▶ Augmentation du système dopaminergique, noradré...

Prise en charge des cataplexies : antidépresseurs

Mécanisme d'action des antidépresseurs dans le traitement des cataplexies :

- Inhibition du sommeil paradoxal
- Action anticataplectique corrélée à l'inhibition de la recapture de norépinéphrine/sérotonine.

Problème des antidépresseurs :

- Tolérance
- Rebond
 - Augmentation des cataplexies au sevrage
 - Risque de « mal cataplectique »
- Réponse thérapeutique variable (ADT3 > IRS)

Prise en charge conventionnelle du mauvais sommeil de nuit :

- Hypnotiques
 - Fixation sur récepteurs ou complexe GABA
 - Inhibition de « l'activité du cerveau »

Futures approches thérapeutiques

- Nouveaux traitements monoaminergiques
 - Ex. Venlafaxine LP : déjà largement donné : inhibiteur de recapture de 5HT-NE
- Traitement hypocrétinergique
 - La plupart des patients sont hypocrétine-déficient. Il existe 2 pistes : des médicaments agonistes hypocrétinergiques ou le remplacement hypocrétinergique (des travaux sont actuellement faits sur la souris et le chien)
- R-Modafinil : 1 prise par jour
- Sodium oxybate (GHB) : traitement multi-symptômes
 - Métabolite endogène du GABA
 - Neuromodulateur du GABA et de la dopamine
 - agit sur le sommeil de nuit, diminue la somnolence diurne et les cataplexies
- Autres :
 - Antagoniste H3 : action sur somnolence excessive diurne
 - Antagoniste GHRH (le matin) ?
 - Antagoniste GABA-B (le soir) ?
- Immunothérapie
 - Narcolepsie humaine : maladie autoimmune ?
 - Destruction autoimmune des neurones à hypocrétine ?
 - Forte association au HLA DQB1*0602
 - Début de la maladie : 2 pics d'âge
 - Présence de facteurs déclenchants

- Taux de concordance des jumeaux monozygotes : 35 %
- Pas d'anticorps détectés :
 - Due à des taux très bas : inflammation locale
 - Détectable seulement au début de la maladie : inflammation transitoire ?

⇒ Autoimmunité cellulaire ?? Autoimmunité du cerveau

Des essais cliniques sont actuellement en cours sur des enfants en début de maladie avec des résultats contrastés.

Remarque :

Médicaments ayant une AMM (autorisation de mise sur le marché) pour la narcolepsie :

- Pour la somnolence diurne
 - Modiodal
 - Ritaline

Médicaments prescrits avec une ATU (autorisation temporaire d'utilisation) :

- Teronac (Mazindol) avec une double action anti-cataplectique et stimulant de la veille.
- Xyrem (sodium oxybate) AMM européenne, ATU en France en attente d'AMM dans l'indication cataplexie



André Benel

Le sommeil des sportifs de haut niveau

Dr Béatrice NOGUES, physiologue
Hôpital Laennec
Nantes

Un sommeil de qualité est indispensable chez tout sportif de haut niveau afin de lui assurer une récupération physique et cognitive. **Les sportifs de haut niveau sont de gros dormeurs (10h par nuit, plus sieste).** Le sommeil est d'autant plus long que le niveau sportif est élevé, et d'autant plus également que l'activité sportive est continue. **La pratique sportive induit une augmentation du sommeil lent profond et une diminution de la latence d'apparition.** L'activité sportive engendre une difficulté d'endormissement due à la tension musculaire, l'hyperthermie, le stress et l'anxiété.

La qualité du sommeil est modifiée du fait de l'anxiété avant les compétitions et lorsque celles-ci ont lieu en soirée. **Le surentraînement peut déboucher sur des privations de sommeil** qui entraînent :

- une diminution des capacités psychomotrices et cognitives : mémorisation, décodage des signes, logique.
- une dégradation de l'humeur : irritabilité, agressivité, phobie

Récupération : Sommeil fractionné

- Sieste courte avant la compétition
- Sommeil polyphasique des navigateurs (récupération rapide, cela permet d'éviter les effets des privations de sommeil trop longues)
- 1/4 d'heure de sommeil suffit à faire récupérer 50 % des capacités perdues.

Exigences d'une course au large :

Le navigateur doit être vigilant à tout moment (réglages du bateau, interprétation des données météo afin de faire les bons choix

tactiques). Les dangers et les exigences d'une telle course rendent impossible de dormir 8h00 d'affilée. **Le sommeil est donc organisé par petits épisodes (naps).** Il faut créer les conditions favorables à des endormissements rapides. Le sommeil doit être de bonne qualité et respecter le rythme circadien de chaque individu. On observe la présence de sommeil lent profond (SLP) même lors de siestes de courte durée. **Les meilleurs résultats sont obtenus par les navigateurs qui totalisent 4.5 à 5 heures de sommeil journalier** et dont la durée des naps est comprise entre 10/20 mn à 1 heure.

Cas du coureur cycliste narcoleptique

Cycliste professionnel, FB est diagnostiqué en 2002 à 28 ans. Un traitement est mis en place et les autorisations sont demandées auprès des instances françaises et internationales, car la molécule est classée parmi les dopants. Les instances françaises donnent leur accord (FFC et comité antidopage) mais l'UCI (l'Union Cycliste Internationale) et l'AMA (Agence Mondiale Antidopage) interdisent au coureur de prendre son traitement. Après avoir fait appel auprès du tribunal arbitral du sport (TAS), FB obtient l'accord de l'AMA, mais l'UCI fait appel de la décision du TAS et une nouvelle interdiction est intervenue en mars 2006. Des études complémentaires ont pourtant démontré que le coureur ne voit pas ses capacités augmentées sous traitement. Testé sans médicament, le coureur s'est endormi lors d'une course et a chuté.



Formation des correspondants locaux

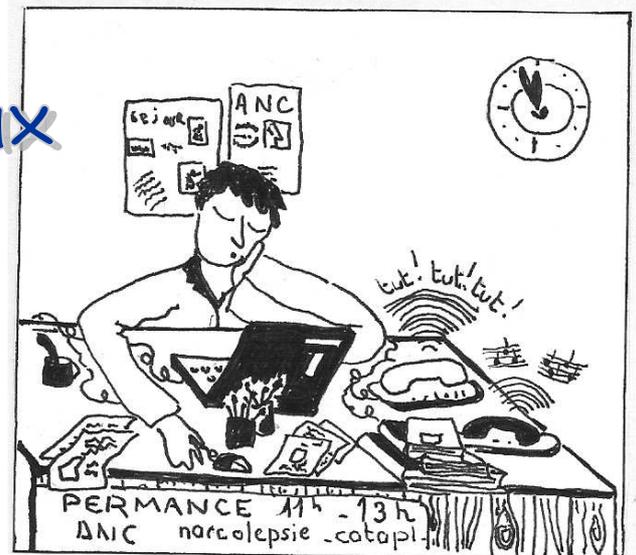
Le samedi 1er avril à 09h30, les correspondants locaux s'étaient réunis pour discuter de leur rôle au sein de l'association et notamment dans la perspective de la mise en place des nouvelles Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

Avec la participation du docteur NOGUES

Le thème :
Les maisons départementales du handicap (voir page 9).

Le docteur NOGUES explique le fonctionnement administratif et une discussion s'instaure sur l'intérêt pour les correspondants de s'informer dans leur département et de se faire connaître pour une meilleure compréhension des problèmes posés par la narcolepsie ou l'hyper-somnie.

La question des relations médecin/association est également posée et là encore les correspondants ont un rôle à jouer, car il est souvent demandé un ré-



A. Benel

férent de proximité à proposer aux malades et bien sûr de la documentation à disposition (affiches et plaquettes). L'objectif de l'association est de mettre en place des relais régionaux qui seraient les représentants de l'ANC auprès des centres du sommeil et de l'administration. Cette organisation était prévue aux statuts depuis la création de l'ANC.



Plan national maladies rares 2005-2008

Ce plan est « porteur d'espoir pour les personnes malades et leurs familles. Leurs maladies ne seront plus totalement "orphelines". L'existence de ce plan est une reconnaissance des maladies rares en termes de santé publique ».

En voici une synthèse :

Son but : « assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge » des personnes souffrant d'une maladie rare. Ce plan s'articule autour de 10 axes stratégiques :

1- Reconnaître la spécificité des maladies rares :

Et ceci pour

- faciliter le diagnostic précoce, améliorer la prise en charge des patients et de leur entourage
- assurer la prise en charge au titre de l'Affection Longue Durée (ALD)
- Obtenir la prise en charge par l'assurance maladie des médicaments prescrits

La mise en place des centres de référence devrait faciliter ces différentes démarches.

2- Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge :

- Les centres de référence dont la liste devra être largement diffusée et qui obtiendront un financement pérenne de fonctionnement vont permettre de faciliter le diagnostic et la stratégie de prise en charge thérapeutique.
- Les centres de référence constitueront des réseaux sanitaires et médico-sociaux et permettront ainsi de

développer des outils de coordination au sein de la filière de soins.

3- Répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares

4- Promouvoir la recherche sur les maladies rares

5- Développer une information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public concernant les maladies rares

Et ce à partir des modes de communication déjà en place sur Internet par le site d'Orphanet, par téléphone avec l'INPES.

6- Former les professionnels de santé à mieux identifier les maladies rares

- Améliorer la formation médicale initiale et continue dans le domaine des maladies rares
- Améliorer la circulation de l'information médicale concernant le malade

7- Organiser le dépistage et l'accès aux tests diagnostiques

8- Mieux connaître l'épidémiologie des maladies rares

9- Poursuivre l'effort en faveur des médicaments orphelins

10- Développer des partenariats nationaux et européens

Pour consulter l'intégralité du texte (37 pages), vous pouvez consulter le site de l'Alliance des Maladies Rares :

www.alliance-maladies-rares.org

Maisons départementales des personnes handicapées

Pour mettre fin au "parcours du combattant" des personnes handicapées et de leurs familles dans leurs démarches quotidiennes, la loi du 11 février 2005 a créé dans chaque département une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en vue de constituer un guichet unique. La MDPH reprend notamment à son compte les attributions des CDES, des COTOREP et des sites pour la vie autonome, confiées à la commission des droits et de l'autonomie (CDA).

Leurs missions :

Mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil pour les personnes handicapées et leurs familles

- Après l'annonce et lors de l'évolution du handicap, les personnes concernées pourront trouver là l'accompagnement nécessaire dans cette situation.
- La MDPH aura un rôle de sensibilisation de tous les citoyens au handicap
- Elle désignera un référent pour l'insertion professionnelle
- Un numéro de téléphone gratuit sera mis à la disposition de chacun

Mission d'organisation et de gestion

Gestion d'équipes

- Équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de la personne handicapée et de lui proposer un **plan personnalisé de compensation** du handicap. L'équipe peut demander le concours des centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares.
- Équipe de veille pour les soins infirmiers.

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDA)

- Regroupe la CDES, la COTOREP et le site pour la vie autonome et reprend leurs attributions
- Vérifie si le handicap dont elle est saisie est à faible prévalence et consulte le pôle de compétence spécialisé tenant compte de son avis
- Des mesures de conciliation peuvent être envisagées.

La gestion d'un fonds départemental de compensation du handicap

Le fonds permet d'accorder une aide financière aux personnes handicapées dans la limite des tarifs et montants prévus sans excéder 10 % de leurs ressources.

Leurs statuts :

Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont constituées sous forme de **GIP** (Groupement d'Intérêt Public) dont le Conseil Général assure la tutelle administrative et financière.

La convention constitutive du **GIP** met en place la MDPH et précise les modalités d'adhésion et de retrait des membres et la nature des concours apportés par eux.

La MDPH est administrée par une commission exécutive présidée par le Conseil Général et se réunit 4 fois par an. Le directeur de la MDPH est nommé par le Conseil Général.

Pour toute information complémentaire vous pouvez consulter le site d'ORPHANET :

www.orpha.net

www.alliance-maladies-rares.org

a.n.c

BILAN des adhésions 2005

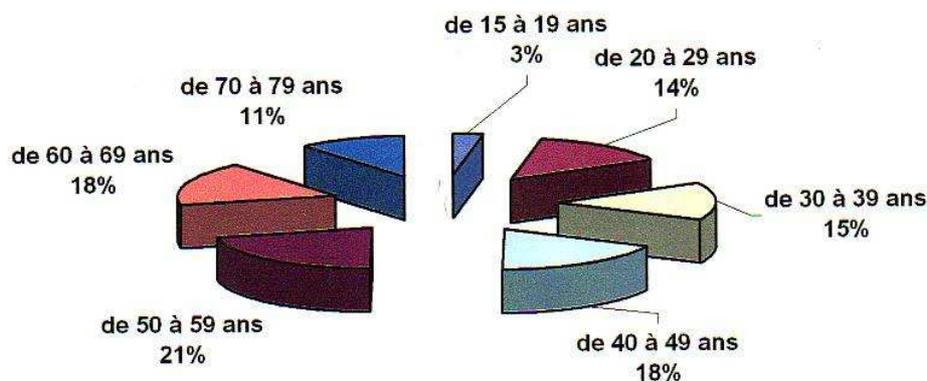
années	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
nombre d'adhérents	273	223	259	272	316	297	336	346
				+ 5 %	+16,3 %	-6%	+ 13,2 %	+ 3 %

année 2005	346	dont	81	nouveaux adhérents soit :	23,41%
	dont	206	femmes	130	hommes
	242	malades	dont 46 hypersomniaques		
	dont	138	femmes	57%	104 hommes 43%

Tranches d'âge des adhérents

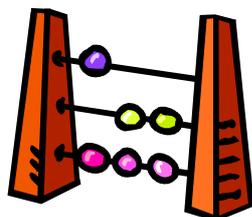
de 15 à 19 ans	9
de 20 à 29 ans	44
de 30 à 39 ans	46
de 40 à 49 ans	55
de 50 à 59 ans	65
de 60 à 69 ans	54
de 70 à 79 ans	33
de 80 à 92 ans	11

répartition par tranche d'âge



317

âge inconnu 29



régions	2002	2003	2004	2005
ALSACE	12	12	14	20
LORRAINE	9	9	9	10
AQUITAINE	21	20	22	18
AUVERGNE	4	1	5	3
BASSE NORMANDIE	5	5	4	5
HAUTE NORMANDIE	10	7	9	8
BOURGOGNE	7	7	8	15
BRETAGNE	19	19	18	17
CENTRE	15	16	16	18
CHAMPAGNE ARDENNES	8	6	12	10
FRANCHE COMTE	6	4	6	8
ILE DE France	66	78	84	81
LANGUEDOC ROUSSILLON	23	24	25	18
LIMOUSIN	7	5	5	6
MIDI	7	8	9	9
NORD	10	6	6	7
PACA	17	16	17	17
PAYS DE LOIRE	21	17	22	27
PICARDIE	1	1	1	1
POITOU CHARENTES	5	2	3	4
RHONE ALPES	39	31	37	42
DOM			2	1
	312	294	334	345
Europe	2	5	2	1

Assemblée générale ordinaire du samedi 1^{er} avril 2006 à Sète (34)

20^{ème} anniversaire

L'an deux mille six et le samedi premier avril à onze heures trente les membres de l'association française de narcolepsie-cataplexie et d'hypersomnie se sont réunis en assemblée générale au Centre de vacances du Lazaret, rue du Pasteur Lucien Benoît 34200 Sète

Etaient présentes : 50 personnes, dont 41 adhérents

Etaient représentés par procuration : 100 adhérents

L'assemblée générale est ouverte par la présidente Monique Monnier qui présente le rapport moral, le bilan des activités 2005 et les orientations 2006.

Renouvellement du Conseil d'Administration

Approbation à l'unanimité du renouvellement du conseil d'administration, soit :

3 Administrateurs sont renouvelés :

- Monique MONNIER
- Dominique TILLET
- Serge GHIOTTI

1 Administrateur démissionnaire:

Charles LEFILLIATRE

2 nouveaux administrateurs sont élus :

- Alberte GAVEN
- André BENEL

Questions administratives

Le rapport moral, le bilan d'activités 2005 et les orientations 2006 sont approuvés à l'unanimité. La séance est levée à douze heures quinze pour aller déjeuner puis reprendra dès 13h30.

13h45 : L'assemblée reprend.

Le trésorier Patrick JOUANDON présente le compte de résultat 2005 et le budget prévisionnel 2006. Les comptes ont été examinés par les 2 vérificateurs nommés lors de l'AG de St Mandé en 2004 : M. FARRUGIA DE CANDIA et M. LE TEXIER.

L'examen des comptes est effectué. Des questions sont posées par l'assistance. Après discussion, il est apporté des modifications aux comptes 2005.

Approbation à l'unanimité du compte de résultat de l'année 2005 :

Charges 42 698.52 €

Produits 41 577.82 € (le budget plus en détail peut être demandé)

Déficit : 1 120.70 €

Le déficit sera inclus dans le bilan 2005. Il faudra veiller pour l'exercice 2006 à ne pas être déficitaire.

Quitus est donné à M. JOUANDON, Trésorier.

Cotisations : les montants ne changent pas pour 2006

16h00 L'assemblée générale ordinaire est levée.

Assemblée générale extraordinaire

du samedi 1^{er} avril 2006 à Sète (34)

L'an deux mille six et le samedi premier avril à onze heures les membres de l'association française de narcolepsie-cataplexie et d'hypersomnie se sont réunis en assemblée générale extraordinaire au Centre de vacances du Lazaret, rue du Pasteur Lucien Benoît 34200 Sète

Etaient présents : 50 personnes, dont 41 adhérents

Etaient représentés par procuration : 100 adhérents

L'assemblée générale est ouverte par la présidente Monique Monnier, elle propose de voter la modification des statuts de la façon suivante :

Anciens statuts :

Article 1^{er}

« L'association française de narcolepsie-cataplexie (ANC) fondée en 1986 a pour but :

1° l'information sur l'existence, les symptômes et les thérapeutiques de la narcolepsie-cataplexie ainsi que sur les problèmes rencontrés par les malades

(...)

3° aider les personnes atteintes »

à remplacer par :

Article 1^{er}

« L'association française de narcolepsie-cataplexie (ANC) fondée en 1986 a pour but :

1° d'informer sur l'existence, les symptômes et les thérapeutiques de la narcolepsie-cataplexie et **des autres hypersomnies rares** ainsi que sur les problèmes **généralisés par la maladie**

(...)

3° aider les personnes atteintes **et leur famille**»

L'assemblée adopte cette modification des statuts.

11h30 L'assemblée générale extraordinaire est levée.

Conseil d'administration du 04 février 2006 à Paris, Alliance des Maladies Rares

Présents :

Françoise ABIE, administrateur
Serge GHIOTTI, administrateur
Cécile GROCKIEGO, administrateur
Patrick JOUANDON, trésorier
Agnès MAREE, administrateur
Bernard MASSOT, administrateur

Monique MONNIER, présidente
Raymond NICOLAS, administrateur
Marcel ROUSSEAU, vice-président
Alberte GAVEN, invitée
Sophie NICOLLE, invitée
Annie OWCZAREK, invitée

1-Examen et approbation du compte de l'exercice 2005

Chaque poste fait l'objet d'un commentaire. Le budget laisse apparaître un léger déficit, tout en respectant les grandes orientations du budget prévisionnel.

2- Projet et approbation du budget 2006

Il est proposé à la hausse pour répondre aux besoins de documentation et aux orientations prises pour le 20ème anniversaire (2 jours de congrès annuel) et un séjour jeune plus étoffé.

3- Charges salariales

Le principe de la revalorisation du salaire de la secrétaire en 2006 a été accepté avec proposition d'évolution de carrière plus régulière aussi. Le projet d'une embauche ponctuelle supplémentaire pour conforter une antenne locale sous réserve de trouver un référent sur place a été approuvé.

4- Présentation de l'avant programme des journées du 31 mars et 1er avril

avec une première journée à Montpellier et une rencontre plus associative à Sète.

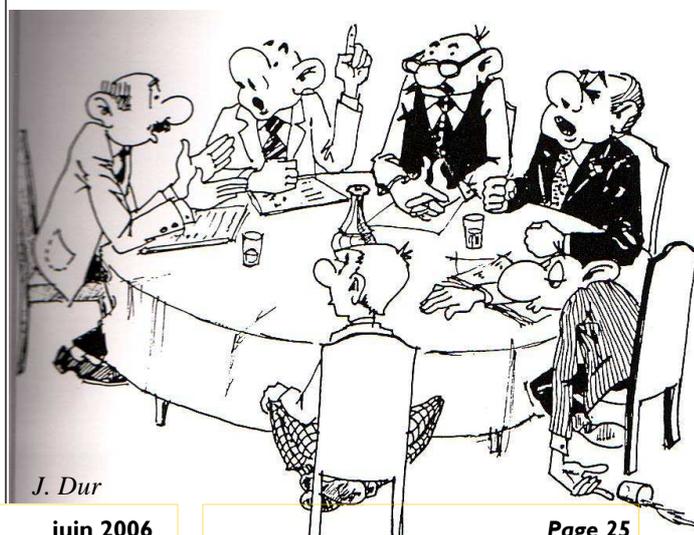
5- Choix du nouveau nom de site

Le plan du site est opérationnel, le nom retenu : anc-narcolepsie.com
L'hébergeur proposé est la société OVH. Un sous domaine sera réservé aux membres de l'ANC. Il faut maintenant remplir les pages.

6- Divers

- Journée Nationale du Sommeil du 15 mars : appel à participer
- Dons d'ordinateurs par le laboratoire CEPHALON France : Décision d'attributions
- Projet de bande dessinée : Les contacts se poursuivent avec les dessinateurs.

(Les procès verbaux complets peuvent être demandés à l'association.)



J. Dur

Bilan journée nationale du sommeil

15 mars 2006



Institut du Sommeil et de la Vigilance
8-10 rue Mayencin
38400 ST MARTIN D'HERES
www.institut-sommeil-vigilance.com
secretariat@institut-sommeil-vigilance.com

L'Institut National du Sommeil et de la Vigilance a chapeauté cette manifestation pour la sixième édition. Il y a eu des opérations portes ouvertes dans 39 centres du sommeil. 3 à Paris, 5 en banlieue et 31 en province. 2 centres du sommeil privés ont participé, à Paris et Grenoble. Nantes et Lyon ont organisé une conférence de presse régionale. 3000 visiteurs environ se sont rendus dans les centres, ce qui représente une augmentation de 30 % par rapport à 2005. Le programme des centres incluait des conférences, des visites guidées du laboratoire, des démonstrations d'enregistrement, des expositions et des stands d'associations et de prestataires, des diffusions de vidéos et diaporamas, des débats et discussions.

Une conférence de presse nationale a eu lieu le 1er mars, 28 journalistes étaient présents, en majorité de presse grand public. La présidente Monique Monnier y était conviée ainsi que Marcel Rousseau, vice-président. Les répercussions médiatiques ont été nombreuses : 395 que ce soit radio, TV, presse écrite, nationaux et régionaux. Les thèmes abordés par ces articles ou reportages sont essentiellement basés sur 3 angles :

1. les résultats de l'étude SOFRES sur le sommeil et le travail : les français man-

quent de sommeil.

2. L'apport bénéfique de la sieste au travail

3. La journée nationale du sommeil

Les autres thèmes étant les troubles du sommeil en général et les accidents autoroutiers provoqués par le manque de sommeil.

Les associations de patients ont participé à cette journée en tenant des stands d'information dans les centres du sommeil. Des correspondants locaux de l'ANC se sont rendus à Bordeaux, à Grenoble, à Chalon sur Saone, à Lyon, à Paris, à Tours, à Montbelliard, à Montpellier, à Nantes et à Rouen pour y tenir un stand d'information où ils ont pu répondre aux questions des visiteurs et diffuser les dépliants d'information.



Séjour jeunes

du 23 au 29 juillet

à Sète

Dans le cadre du 20^{ème} anniversaire de l'association, ce 12^{ème} séjour sera réservé cette année à ceux qui ont déjà participé à des séjours précédents depuis leur création en août 1994, afin de dresser le bilan à partir de questionnaires envoyés à tous les participants (environ 90 jeunes).

Le résultat déterminera l'orientation à donner pour les prochains séjours. Une place importante sera faite à la communication avec une journée portes ouvertes et la présentation du travail des ateliers.

Nous avons opté pour un lieu attractif en pension complète afin de réserver tout le temps aux activités. De ce fait le coût est plus élevé. Toutefois la participation demandée ne doit pas être un frein, en cas de difficultés financières, celle-ci est modulable.

Des places pour accompagnant ou conjoint sont possibles dans la limite d'un tiers de l'effectif.

L'accueil se fera le dimanche 23 juillet, toute la journée, départ le samedi 29 juillet, dans la matinée.

Hébergement :

Centre de vacance du Lazaret
La Corniche Rue du Pasteur Lucien Benoît
34200 SETE www.lazaret-sete.com
Chambres de 2 à 3 lits, sanitaires et douches semi-privatifs

Trousseau :

Prévoir son linge de toilette, maillot et serviette de bains, casquette ou bob, crème solaire, etc...

Activités sportives proches :

Baignade en mer, activités de plein air, ping-pong, randonnée...

Inscriptions :

Bulletin d'inscription au séjour jeunes, à retourner de préférence avant le 30 juin 2006

NOM.....Prénom.....

date naissance.....

Adresse

Code postal.....Ville.....

Téléphone..... Portablee-mail

Mode de transportheure d'arrivée :.....

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 : 66 % 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 :

Au Sommaire de ce double numéro :

- p. 2-3 :----- Edito
- p. 4-6 :----- historique 1986-2006
- p. 7 : ----- témoignage « ambiance, ambiance »
- p. 8-9 :----- « 20ème anniversaire » Pr M. Billiard
- p. 10 :----- congrès ANC « les intervenants »
- p. 11 :----- « de la maladie au handicap » Dr B.Carlander
- p. 12 :----- « l'éveil et le sommeil : les acteurs » C. Peyron
- p. 13 :----- « narcolepsie de l'enfant » Dr M.J. Challamel
- p. 14-15 :-- « narcolepsie et scolarité » Dr C. Davy
- p. 16-17:- « les traitements dans la narcolepsie : Quoi de neuf ? » Dr Y. Dauvilliers
- p. 18 :----- « le sommeil des sportifs de haut niveau » Dr Nogues
- p. 19 :----- « formation correspondants locaux
- p. 20 :----- « plan national maladies rares
- p. 21 :----- les Maisons départementales du handicap
- p. 22 :----- bilan des adhésions
- p. 23-24 : - comptes-rendus des AG
- p. 25 :----- compte-rendu CA du 04/02/06
- p. 26 :----- Bilan journée nationale du sommeil
- p. 27 :----- Prochain séjour jeunes à Sète

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/>

en construction : anc-narcolepsie.com

Responsable de publication : Monique MONNIER

Rédacteurs : M. MONNIER, A. BENEL, M. ROUSSEAU,

Saisie, mise en page : Marie DEL MORAL-POTRON

Imprimerie : Bureaux Services Multimedia

07200 LABEGUDE