

ParadoXalement

n° 51



vôtre

2,30 € le n°

décembre 2006

sommaire

- **Edito** p. 2
- **Séjour jeunes**
Le récit p. 3-5
le bilan des 11 séjours jeunes p. 6-7
- **Réunion locale**
22 septembre à Paris, dr Arnulf p. 8-10
- **Initiative**
Au théâtre ce soir ! p. 11
- **Zoom sur**
Le centre de référence Hôtel Dieu p. 12
- **La recherche**
Bourse de thèse ANC p. 13
- **Les commissions jeunes** p. 14
Permis de conduire p. 14
- **Actualités / contacts** p. 15
- **Adhésion / Agenda** p. 16

Sète 2006. Juillet. Séjour - jeunes



Moment intense de concentration
Esprit de partage d'expériences
Sous les frondaisons rafraîchissantes
les cigales chantent dans la chaleur

2006 : une année référente

Après le congrès de Montpellier et l'assemblée générale de Sète, nous avons voulu marquer ce 20^{ème} anniversaire de l'association par un deuxième point fort : Faire le bilan des précédents séjours jeunes au cours d'un rassemblement exceptionnel en juillet dernier à Sète.

Nous avons réservé ce séjour aux anciens participants et il avait été précédé de l'envoi d'un questionnaire à près de 100 jeunes. Le résultat escompté ne fut pas à la hauteur de nos espérances : trop peu de questionnaires en retour (17) et un nombre plus restreint que prévu de participants au séjour.

Nous avons donc adapté notre projet à la réalité et associé à cette réflexion les encadrants bénévoles sans qui rien n'aurait été possible.

Ce numéro vous retrace une partie de

cette expérience avec ses points forts et ses faiblesses : que la spécificité de ce séjour à contribué à révéler.

L'assemblée générale avait déjà donné un aperçu de ce qui est en marche au niveau de la recherche et des nouvelles possibilités de traitements mais tout cela demande du temps et des moyens.

L'annonce cet été de la labellisation du centre de référence narcolepsie et hypersomnie idiopathique nous a réjouis. Cela représente de nouvelles possibilités mais aussi beaucoup de travail et nous allons continuer à vous solliciter.

Je remercie tous ceux qui ont déjà envoyé leurs dons ou distribués des billets de tombola autour d'eux. Mais l'effort est encore insuffisant et nous avons décidé de prolonger la souscription jusqu'à notre prochaine assemblée gé-

nérale à Nantes le samedi 02 juin 2007.

Nous devons également nous engager résolument dans l'organisation des antennes locales pour que les compétences de chacun puissent être mobilisées sans surcharge excessive de travail pour le secrétariat.

Merci à ceux qui ont participé au Telethon. Une autre occasion de fédérer ses énergie se représente chaque année et nous concerne : la journée nationale du sommeil qui aura lieu le 28 mars 2007.

Bonnes fêtes de fin d'année à tous et une pensée particulière à ceux qui seront seuls.

*Monique Monnier,
Présidente.*

monique.monnier@wanadoo.fr

du 22 au 29 juillet 2006
à Sète

Les chambres, le petit bâtiment au milieu du parc ombragé, le chant continu des cigales, la chaleur caniculaire de cette fin de juillet, les repas copieux servis en plein air à la cantine et la mer à deux pas, oui, le Lazaret, Centre d'accueil de groupes et de familles en vacances, était vraiment paradisiaque pour accueillir notre Séjour Jeunes qui recevait cette année les anciens participants pour quelques jours de réflexion et de bilan sur les séjours passés.

Nous avons à notre disposition une grande salle pour les réunions et les activités, une pièce pour l'informatique, une autre encore pour le théâtre. Nous avons tout ce qu'il nous fallait. Avec la tentation permanente de nous croire en vacances, ce qui a causé quelques petits soucis d'exactitude horaire, mais bon...

L'emploi du temps était fixé par les heures de repas : 8h30 petit déjeuner complet échelonné, le temps du réveil en douceur – 9h30 à 11h30 activités d'expression et de réflexion – 11h30 à 12h30 temps libre (plage) – 12h30 à 14h repas – 14h à 15h30 sieste ou tout du moins repos – 15h30 à 19h activités culturelles (visites du site) – 19h repas du soir et soirée.

Le menu Activités du matin était fourni : théâtre, dessin et expression graphique, informatique, et communication étaient proposés.



Le dessin : Christine animait cet atelier. Elle est arrivée avec une palette de techniques différentes à choisir et à expérimenter, pour s'exprimer dans des exercices définis à l'avance : images-ressource

(les étoiles de mer), auto-portraits et fresque collective (messages découpés et collés). L'idée était que le dessin s'adapte bien à la narcolepsie, à la réalité de rupture, et que chacun puisse ramener chez lui ses dessins. L'activité a débouché sur une exposition ouverte au public le dernier jour. Les dessinateurs en herbe ont trouvé l'activité plaisante et créatrice, ils ont découvert qu'ils pouvaient dessiner et s'exprimer par ce support artistique qui leur a renvoyé une image positive d'eux-mêmes. Certains ont souhaité continuer chez eux.



Le théâtre : André, l'animateur, avait pour objectif d'apporter aux jeunes un peu de son savoir et de son expérience diversifiée en matière de jeu dramatique, de mise en jeu, et de direction d'acteur : approche des techniques de base, préparation au jeu, pratique de l'improvisation,



mise en jeu d'une histoire créée collectivement et présentée à un public en fin de session. Le choix du thème s'est porté sur des situations critiques de narcolepsie et d'accès de catalepsie. La difficulté majeure a été de canaliser les attaques de

cataplexie liées aux fortes émotions alors que le jeu en génère lui-même beaucoup... Les acteurs ont découvert que la pratique de ce moyen d'expression améliorerait sensiblement la confiance en soi et la qualité d'écoute de l'autre, tout en permettant de créer un



« ailleurs imaginaire » qui laisse la maladie de côté. La petite troupe a réussi à présenter à un public très ému un petit spectacle qui leur a procuré beaucoup de plaisir.

L'informatique : Sous la direction de Marcel, le petit groupe a travaillé sur le site en construction de l'A.N.C.. Il a constaté que la production de cet atelier avait été intéressante; la structure du site est faite, il reste à en élaborer le contenu, ce travail se fera dans la foulée. Un web-master doit être désigné, ainsi qu'une équipe de travail.

Un document de synthèse des réponses aux questionnaires, concernant les appréciations

des séjours-jeunes des années précédentes, aux enseignements très intéressants, parfois surprenants, a été réalisé et commenté lors de la réunion de bilan finale, chacun en a apprécié la richesse et la difficulté d'exécution en un temps si court..

L'atelier communication : Ce fut un groupe à géométrie variable qui a oeuvré dans plusieurs directions, pour préparer le moment portes ouvertes du dernier jour :



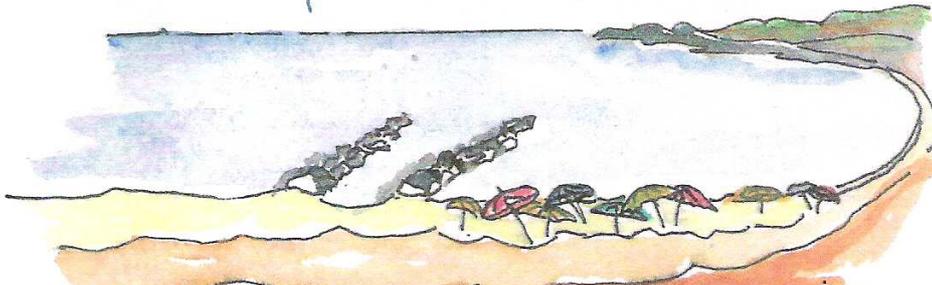
- tour des ateliers le matin pour photographier et filmer, afin que chacun puisse découvrir ce qui s'était passé dans les autres ateliers, et pour constituer un stock d'images utilisables pour les futurs comptes-rendus et articles du bulletin.
- rédaction d'un texte mural qui raconte le séjour au jour le jour.
- écriture d'articles pour les journaux locaux et publicité pour l'après-midi portes ouvertes, ainsi que l'impression de logos sur t.shirts achetés pour l'occasion.
- rencontre avec des journalistes le jeudi pour informer de notre présence et témoigner du vécu de la maladie.

Le menu des sorties culturelles était tout aussi riche, car la ville de Sète et sa région regorge de sites intéressants !

Nous avons visité la vieille ville de Sète et ses hauteurs, avec un magnifique point de vue sur la ville, le port, et l'étang de Thau, en passant par le Cimetière marin où Paul Valéry repose. Nous pensions voir la tombe de Georges Brassens, à tort, car il a préféré s'éterniser dans le cimetière des pauvres, en bas de la ville, près de la plage qu'il aimait tant.

Nous sommes allés visiter, à Marseillan, les caves anciennes de Noilly-Prat, un vin doux

Sète en juillet - soleil en fusion
Soleil liquide et mer immobile



A. Benel

Le sable brûle jusqu'au soir.
Et l'humanité joyeuse des enfants
baissant les paroles s'envole au bord
des bras en cercle de leur mère

apéritif connu dans le monde entier, avec ses fûts de chêne qui n'entreraient pas dans votre salon, son champ de tonneaux alignés au cordeau pour une maturation en plein-air, et bien sûr sa petite boutique de dégustation... Nous y avons fait quelques emplettes, pour adoucir quelque peu les rigueurs de l'hiver !

Nous avons pris le bateau avec vision sous-marine pour visiter l'étang de Thau et ses parcs à huîtres, du côté de Bouzigues, chapeau obligatoire à cause du soleil de plomb. La balade était magnifique, malheureusement la pollution due à des algues nous a empêchés de visiter les nassains car l'eau était opaque. Mais que le petit vent frais du large était agréable !

Enfin, port oblige, nous sommes allés assister à la criée, le marché au poisson pêché dans la journée, tout informatisé, sans cris comme on pouvait le penser car les acheteurs, tous assis, appuient sur le bouton d'un clavier personnel fixé à leur table. La criée était finalement bien silencieuse... Le folklore, nous l'avons retrouvé à la sortie, sur les canaux de Sète, avec des compétitions de joutes, vous savez, ces gens qui s'amusent à précipiter l'adversaire à l'eau avec une grande lance, un peu comme les tournois du Moyen-Age, mais en bateau...

En matière d'animation, l'Association a proposé aux vacanciers du Lazaret la projection du film Narco, l'heure n'était pas pro-

séjour jeunes

pice au cinéma, la concurrence avec la plage était déloyale, mais la petite salle était pleine. Elle a aussi offert à tous un spectacle Georges Brassens en soirée très chaleureux, qui a attiré un public conséquent dans la petite fraîcheur du soir, spectacle qui s'est terminé au bar du Lazaret autour du chanteur qui nous a régalez de quelques chansons supplémentaires et d'anecdotes sur la vie

du poète sétois. Un grand moment de sourires et de connivence, de plaisir pour tout dire.

Les jours sont passés vite, le moment des bilans est arrivé, et chaque participant a pu exprimer la teneur de ses émotions durant ce stage, aussi bien dans la satisfaction que dans les aspects à améliorer, et il y en a. Avec ce séjour particulier, nous voulions faire un bilan des séjours précédents et réfléchir sur les moyens que nous nous donnons, notamment avec ces séjours, pour aider, accompagner, responsabiliser les jeunes narcoleptiques. L'objectif est atteint : des sujets de réflexions, nous en avons remplis nos valises, nous avons fait le plein et nous avons matière à améliorer. Bien, non ?

*André Benel, administrateur
benelan@aol.com*



L'enquête sur 11 ans d'actions de l'ANC en direction des "jeunes diagnostiqués".

L'ANC a eu 20 ans cette année. Elle voulait faire un "grand coup" en organisant le 11^{ème} séjour à partir du thème "faire le bilan".

Comment faire un bilan sans faire une enquête sur l'évaluation de ces journées ? Résultats d'un demi-échec ou d'un demi-succès en ce qui concerne cette enquête !

Moins 1 ! 99 personnes ont participé à ces journées de 1995 à 2005, autant d'enquêtes furent envoyées. Les chiffres absolus auraient donc presque pu être des chiffres de pourcentage. 8 sont revenus pour défaut d'adresse. Reste 91.

Moins 3 ! 17 réponses (17%) en retour. Dans ce type de situation, les chercheurs considèrent que 20% est un résultat tout à fait valable : nous y sommes presque. La grande majorité des répondants participaient au séjour de Sète 2006 : C'est donc leur avis principalement dont rend compte cette analyse. Les pourcentages donnés à la suite correspondent à ce groupe de 17 personnes qui totalisent la participation à 44 séjours. 11 personnes ont au moins fait 2 séjours.

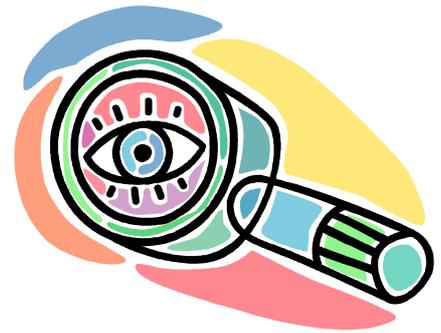
Par qui avez-vous connu l'association ?

Principalement **par la famille (31%)** puis par le site Internet de l'ANC (25%). Les 3 réponses notées "NON" à 56% (sans réponse "OUI" pour contrebalancer) sont la presse, la radio et les services sociaux. Cela confirme ce que nous savions du désintérêt des médias et du manque d'information des services sanitaires et sociaux. C'est la famille principalement qui recherche l'info. La remise à neuf du site de l'ANC est donc importante pour que celui-ci continue à jouer son rôle d'informateur privilégié.

Combien avez-vous fait de séjours ?

6 personne(s) sur 17 a/ont fait	1 séjour(s)
1	2.....
7	3
1	4.....
1	5.....
1	6.....

Il faut noter que l'âge moyen des participants augmente au cours des années de 1995 à 2005. Pour les trois derniers séjours, il passe de 22 à 25 ans. L'âge du plus jeune se situe de 13 à 19 ans. L'âge du plus ancien de 34 à 36 ans. Cette augmentation de l'âge est due à deux causes : à la fois il y a des "récidivistes" et les "nouveaux arrivants" sont "plus vieux" d'année en année. Ce fut un choix des organisateurs.



Les noms des séjours sont cités :

10 fois pourEtxartia au Pays Basques, 2004

9 foisSenones, dans les Vosges, 2005

8 foisDullin, en Haute Savoie, 2003

5 foisHourtin, dans les Landes, 2002

2 foisProvins, Seine et Marne, 1997

2 foisPleyben, en Bretagne, 2000

1 foisCateljou, Ardèche, 1995

1 foisSaint Bohaire, Loir et Cher, 1996

Ces chiffres n'indiquent pas de préférence mais seulement le nombre des participants. Dans les commentaires suivants ne sont retenus que les appréciations portant sur les 3 derniers séjours des participants : c'est donc majoritairement les trois séjours de 2003 à 2005 qui sont évalués.

Vous rappelez-vous quelles ont été les motivations qui vous ont amené à ce(s) séjour(s) ?

Il y avait 9 propositions de réponses par Oui ou Non.

Deux motivations sont plébiscitées par tous : "simple curiosité" et "les activités proposées". Une troisième "sortir de chez moi" obtient 82%.

Par contre la proposition "obtenir des informations sur la maladie" obtient 53% de "NON" contre seulement 12% de "OUI"

D'emblée, l'analyse des motivations des participants montre clairement que leurs attentes, que l'on pourrait qualifier de minimalistes, ne correspondent pas aux objectifs de l'ANC. À noter cependant que la proposition "m'engager davantage dans l'association" obtient 41% de "OUI" et 35% de "NON". Comment utiliser concrètement ce désir de s'engager ?

Avez-vous apprécié ce séjour ?

7 propositions sont faites avec une note allant de 1 (pas du tout) à 4 (tout à fait bien).

Les moyennes de satisfactions augmentent d'année en année et passent de 2,7/4 à 3,0/4. Il n'y a pas d'appréciations franchement négatives. Tous séjours confondus, ce sont les propositions "ambiance du groupe" avec le "nombre de personnes" et le "choix du lieu" qui satisfont le plus. Par contre c'est "l'organisation du temps" qui arrive en dernier (2,7/4).

C'est donc la qualité de l'ambiance au sein du petit groupe des participants, dans des lieux retirés qui provoque une appréciation très positive.

Indiquer votre degré de satisfaction concernant les activités proposées :

16 activités sont proposées et notées sur 4. Les 4 propositions qui donnent le plus satisfaction sont en ordre décroissant "les échanges avec les autres" (3,7/4) – "les échanges avec l'encadrement (3,3/4)" – "les sorties au restaurant (3,2/4)" – "et "les activités de communications (3,2/4)".

Les trois activités qui donnent le moins satisfaction sont les infos sur les problèmes professionnels (2,6/4), étudiants (2,6/4) et sociaux (2,4/4).

Les résultats des satisfactions sont donc en cohérence avec les motivations des participants en ce qui concerne ce qu'ils ne viennent pas chercher : ce qu'ils apprécient le moins sont les informations sur les différents problèmes posés par la maladie.

Appréciations et satisfactions des bénéficiaires offerts par le séjour :

6 propositions sont faites notées sur 4. C'est le plaisir d'échanger avec des adultes ayant le même handicap (3,7/4) ou non (3,5/4) et la rupture d'avec la vie ordinaire (3,3/4) qui sont les préférences. De meilleures connaissances du handicap (3,2/4), de sa prise en charge (3,1/4) ou du traitement (2,7/4) viennent ensuite. Échanger ? Oui ! Améliorer ses connaissances ? "Oui" aussi ! Mais après !

Avez-vous pu faire une évaluation de ces journées ?

Seule une proportion de 4 sur 10 participants estime avoir pu faire une évaluation de ces journées pendant et après le stage. C'est sans doute la révélation d'un des points faibles de ces journées. Les participants ne viennent pas "pour se prendre la tête" et réfléchir mais pour rencontrer d'autres personnes ayant le même problème qu'eux.

Avez-vous, à la suite de ces séjours, constaté des changements dans votre façon d'être ou de vivre.

Les changements constatés après les séjours, dans les façons d'être ou de vivre obtiennent des résultats beaucoup plus contrastés que les autres réponses. 3 réponses sur les 10 propositions faites se détachent nettement. C'est en premier la capacité à informer les autres de sa maladie (3,5/4), puis la capacité à y faire face (3,3/4) et la façon d'en parler à l'entourage familial (3,1/4). C'est une confirmation de la bonne adéquation des objectifs de communication fixés par les organisateurs et les résultats obtenus par les participants avec une forte unanimité. Par contre 3 réponses obtiennent des résultats très dif-

férents selon les personnes. Un tiers à un quart ne constate absolument aucun changement dans leur prise en compte des siestes dans la journée (2,4/4), dans leur organisation du travail journalier (2,4/4) et dans celle du sommeil de nuit (2,3/4). Dans une proportion de 4/10, ils donnent un résultat inférieur à la moyenne à ces trois propositions. Dans ce domaine d'éducation à la santé, beaucoup de progrès restent à faire. On a vu que ce n'est pas la demande des participants et les organisateurs n'ont pas bien réussi à faire passer le message.

Globalement pensez-vous que nous devrions améliorer une chose ou l'autre (et laquelle) pour que ces stages soient plus efficaces pour les participants ?

Les réponses aux 9 propositions faites et notées sur 4 montrent que les participants ont pris conscience des problèmes posés par l'organisation de ces journées. D'une part, même si ce n'est pas leur motivation principale en venant à ces journées, tous souhaitent que les informations sur la législation scolaire (3,5/4), sur la COTOREP et l'AAH (3,4/4) soient améliorées ainsi que l'aide à une meilleure prise en charge personnelle de ce handicap (3,3/4). D'autre part, 72% ne souhaitent pas que ces journées ne soient que des activités de sports et de loisirs et 86% ne souhaitent pas qu'elles ne consistent qu'en informations sur les différents sujets abordés. Cet apparent contraste des réponses, entre les motivations à l'arrivée et les souhaits d'amélioration, est un bon reflet de la difficulté d'organiser de telles journées. Il n'est pas toujours facile de garder un équilibre entre les possibilités de rencontre, d'échange, de loisirs, d'activités sortant de l'ordinaire qui semblent être le souhait principal des participants et les informations à faire passer sur le handicap causé par la maladie et les moyens d'y faire face qui font partie des objectifs de l'ANC.

C'est sans doute, cet équilibre qui n'a pas été totalement réussi lors du séjour de Sète – son objectif majeur était de faire un bilan - et qui explique certaines tensions et certaines insatisfactions rencontrées au cours de la semaine.

L'enquête se terminait par une invitation à "écrire à la suite de ce questionnaire pour nous dire tout ce que vous pensez au sujet de ces moments que nous voudrions les plus bénéfiques pour tous et chacun". Dans ce premier compte-rendu, il n'est question que de l'analyse des résultats chiffrés. L'analyse des commentaires, souvent riches, fera l'objet d'une analyse dans le prochain numéro de paradoxalement vôtre.

*Marcel Rousseau, vice-président
rousseauMa@aol.com*

**Compte rendu de la réunion du vendredi 22 septembre 2006 à PARIS
dans les locaux de l'Alliance des Maladies Rares
34 personnes étaient présentes**

*Intervention du Dr ARNULF Isabelle,
neurologue au centre du sommeil de la Pitié Salpêtrière*

La narcolepsie-cataplexie bénéficie de deux centres de référence :

L'un a été nommé pour les hypersomnies rares en 2005 : l'Hôtel Dieu à Paris sous la coordination du Dr Damien LEGER et en lien avec les centres de Bordeaux Pellegrin, Dr Pierre PHILIP et de Garches Point Carré, Dr M-Antonia QUERA-SALVA.

L'autre vient d'être nommé pour la narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique en juillet 2006, il s'agit du CHU Gui de Chauliac à Montpellier dirigé par le Dr Yves DAUVILLIER et en lien avec la Pitié Salpêtrière Dr Isabelle ARNULF et Robert Debré Dr Michel LECENDREUX à Paris et l'hôpital Debrousse Dr Patricia FRANCO pour les enfants à Lyon.

Le centre de la Pitié-Salpêtrière prend en charge 600 patients souffrant de narcolepsie, une centaine de patients hypersomniaques et 15 patients souffrant du syndrome de Kleine-Levin. Le centre de Montpellier est le plus axé sur la recherche. La maladie lorsqu'elle se déclare dès l'enfance revêt un caractère plus grave. C'est pourquoi 2 centres dédiés aux enfants ont été associés au centre de référence afin d'axer la recherche sur un traitement dès le déclenchement de la maladie. Cette labellisation offre des moyens financiers supplémentaires

aux centres. Un poste de médecin permanent a pu ainsi être créé à Montpellier.



Les objectifs principaux du centre de référence sont par ordre de priorité : d'établir une carte de patient, l'analyse de tous les patients traités sous ATU (autorisation temporaire d'utilisation), l'harmonisation du diagnostic sur tout le territoire, et enfin l'amélioration de la recherche. Une collection d'échantillons (sanguins, etc...) est d'ores et déjà en cours. Une banque du cerveau est constituée au centre américain de Stanford où le docteur Arnulf a passé une année. Elle contribue aujourd'hui à la collecte de cette banque du cerveau avec le consentement des malades qui autorisent le prélèvement après leur décès.

La recherche

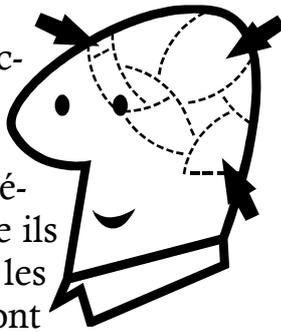
Les tests effectués en injectant de l'hypocrétine aux animaux narcoleptiques se sont jusqu'à présent révélés décevants. Par contre ils ont été bénéfiques pour les insomniaques car ils ont abouti à la mise au point de médicaments anti-hypocrétine par certains laboratoires pharmaceutiques.

Des essais d'injection d'immunoglobuline dès le déclenchement de la maladie par le docteur Dauvilliers sur 4 patients ont conduit à une amélioration des catalepsies mais n'ont eu aucun effet sur la somnolence.

Des essais sont en cours pour contrôler les agitations nocturnes dont souffrent bon nombre de narcoleptiques.

Obésité

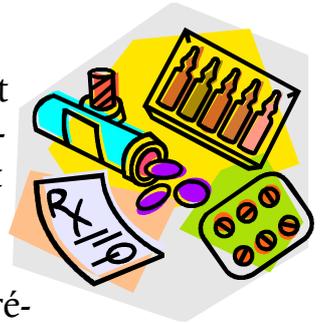
Au niveau du métabolisme, une prise de poids est observée particulièrement chez les enfants et les jeunes. La recherche des causes de cette prise de poids n'a pas été concluante. D'abord orientée sur la leptine, hormone de l'appétit régulée par le sommeil, il est apparu que tout était normal chez les narcoleptiques. Le métabolisme n'est pas non plus en cause. On penche maintenant plus vers un manque d'exercice dû à la somnolence. Or un minimum de 30 minutes de marche par jour constitue une excellente hygiène de vie pour éviter non seulement l'obésité mais aussi le diabète, etc... Un trouble du comportement alimentaire chez les narcoleptiques conduit souvent à sauter certains repas au profit de siestes, ce qui aboutit ensuite au gavage par compensation. On retrouve également des prises alimentaires nocturnes qui favorisent le sommeil, mais



conduisent à une prise de poids. Paradoxalement, les modèles de narcolepsie animaux manifestent moins d'appétit et donc pas de surpoids. A noter également que les antidépresseurs peuvent provoquer une prise de poids, tandis que les stimulants ont l'effet inverse.

Médicaments

Le GHB (Xyrem) est plus axé sur le sommeil de nuit qui est très perturbé chez 30-50 % des patients narcoleptiques qui pré-



sentent une insomnie organique. Il s'agit d'un ancien médicament reformulé. Il a reçu une AMM (autorisation de mise sur le marché). Il améliore les 3 symptômes (somnolence, catalepsie et insomnie). De distribution hospitalière, le Xyrem a bénéficié du statut « maladies rares » : l'agence du médicament assouplit alors les critères de nombre pour les tests qui ne peuvent pas être effectués sur un grand nombre de patients puisque les malades sont par définition, rares. C'est une procédure pour faciliter le développement des médicaments dans les maladies rares.

Nouveauté

Cette année, une nouvelle piste est prise pour orienter les recherches : il s'agit des récepteurs H3, situés sur le système histaminergique très délimité et situé dans le cerveau dans l'hypothalamus, derrière les yeux. C'est un important système d'éveil situé en aval des neurones à hypocretines, et intact dans la narcolepsie. La découverte de ces récepteurs offre un nouvel espoir car étant uniquement situé dans cette région, un traitement ciblé n'aurait pas d'effet indésirable sur d'autres parties du corps, comme c'est le cas actuelle-

ment des stimulants. 20 patients subissent à l'heure actuelle des tests, ils sont d'ores et déjà positifs. Ces recherches sont conduites par le professeur Jean-Charles Schwartz, qui a découvert ce récepteur cérébral et le laboratoire Bioprojet qui ont notamment mis au point de nouveaux médicaments qui, en bloquant ces récepteurs, favorisent l'éveil. Le laboratoire GlaxoSmithKline (GSK) lance également une étude internationale.

Questions de la salle :

- *Patients sans traitement*
Il faut savoir qu'il existe beaucoup de possibilités au niveau des traitements, si l'un n'est pas efficace. Les centres de référence prévoient un réseau d'expertise dont le travail consiste notamment à l'édition d'articles dans les revues médicales pour traiter les cas de patients résistants aux traitements classiques. Certains cas sont notamment délicats car d'autres pathologies s'ajoutent à la narcolepsie-cataplexie (apnée, jambes sans repos, dépression...) et viennent compliquer la prise en charge médicale.
- *Peut-on arrêter un traitement pour les cataplexies ?*
L'arrêt brutal du traitement des cataplexies entraîne souvent un effet rebond très difficile ensuite à maîtriser, c'est pourquoi il faut l'éviter et se faire suivre par le médecin pour envisager une réduction progressive.
- *Comment consulter un spécialiste du sommeil ?*
Suite à la réforme de la Sécurité Sociale, c'est le médecin traitant qui doit recommander son patient.
- *Prochains essais sur les anti H3 ?*
A la mi-octobre. Le traitement consiste en une prise le matin.
- *De quoi sont constituées les immunoglobulines ?*
Ce sont des extraits humains qui sont prélevés avec toutes les précautions d'usages en cours actuellement pour éviter toute contamination.
- *Hypersomnie idiopathique :*
10 fois plus rare que la narcolepsie-cataplexie, elle bénéficie du même traitement pour la somnolence. L'ivresse du sommeil en est la caractéristique majeure, elle induit une quasi impossibilité de se réveiller le matin. La mélatonine est parfois prescrite pour traiter cette difficulté. On peut avoir à la fois la narcolepsie-cataplexie et l'hypersomnie, ce sont les cas les plus difficiles à traiter. 20 % des hypersomniaques ont des hallucinations et des paralysies du sommeil.
- *Kleine Levin :*
Très rare. Ce sont des épisodes d'hypersomnie et de troubles du comportement qui durent de 1 semaine à plusieurs mois. Il existe 130 cas répertoriés dans le monde. Une banque d'ADN est constituée à Stanford pour faire avancer la recherche.
- *Cauchemars récidivants :*
La thérapie comportementale est la plus efficace. Pour un enfant, on lui demande de dessiner son cauchemar, un adulte l'écrira, afin de l'évacuer. On demande surtout de changer la fin du cauchemar afin de lui donner une issue positive.



au théâtre ce soir !



La présidente Janine Bruillot a remis le chèque à Mmes Marée et Verjus

Invitée par Madame Françoise VERJUS, correspondante de Saône et Loire, j'avais réservée depuis longtemps ma soirée du 18 mars 2006 pour aller au théâtre.

Ce soir là, la troupe jouait « à guichet fermé » une pièce de J.P. Decrème : « Victimes cherchent assassins pour meurtre et plus si entente ». Cette comédie policière en deux actes a soulevé des rires du public qui avait fait salle comble.

A l'entracte, j'ai pu présenter notre association car Madame Janine BRUILLOT, Présidente du Théâtre San Martinois avait bien voulu me laisser la parole. En effet, chaque année, cette troupe réserve une partie de ses bénéfices au profit d'une association. Cette année, grâce à Madame Françoise VERJUS, l'A. N. C. avait été retenue.

Cette troupe théâtrale, connue dans la région a donné 3 représentations de son spectacle. A la suite de son conseil d'administration, la « Compagnie » m'a invitée le 10 juin pour me remettre le chèque de 600 euros pour notre association, à l'occasion d'un apéritif dînatoire en présence de Monsieur le Maire de Saint-Martin en Bresse et Monsieur le Conseiller Général.

Je veux aujourd'hui renouveler mes remerciements à Madame VERJUS sans qui rien n'aurait pu être réalisé et à cette troupe méritante qui à travers le rire et le théâtre s'ouvre régulièrement sur le monde si difficile des maladies orphelines.

Agnès MAREE,
Administratrice.
famaree@club-internet.fr

Le centre de référence hypersomnies rares coordonné par l'HÔTEL DIEU

Le centre de référence hypersomnies établi en janvier 2006 et coordonné par l'Hôtel Dieu de Paris est parti d'un constat :

Il existe de nombreuses connaissances sur la clinique et la génétique des hypersomnies rares mais par contre il y a encore beaucoup d'ignorance sur les conséquences quotidiennes pratiques de ces maladies et en particulier : les conséquences professionnelles, le risque accidentel, l'orientation et le conseil génétique vis à vis de la femme enceinte.

Il a donc paru important d'orienter notre clinique et notre pratique sur ces aspects et de tenter d'offrir aux patients sur le plan national une aide dans ces trois domaines. C'est la raison pour laquelle ce centre coordonne trois équipes :

- 1. le centre du sommeil de Bordeaux dirigé par le Professeur Pierre PHILIP.** Celui ci a pour orientation particulière de s'intéresser aux conséquences des hypersomnies rares et en particulier de la narcolepsie sur le **risque accidentel** dans un but de prévention et de conseil vis à vis des patients. Son but est de pouvoir coordonner la recherche et les conseils pratiques vis à vis de la **conduite automobile** pour les patients narcoleptiques et de pouvoir ainsi affiner les recommandations qui ont été édictées dans l'arrêté de décembre 2005.
- 2. le centre du sommeil de l'Hôpital Raymond Poincaré à Garches coordonné par le docteur Maria Antonia QUERA SALVA** (avec la collaboration du Docteur Sarah HARTLEY). Ce centre a pour but de pouvoir conseiller tout particulièrement les patientes narcoleptiques vis à vis de **la grossesse, de la contraception**, et d'aider les familles des patients. Ce centre sera donc orienté sur la recherche et la rédaction de documents pouvant permettre de faciliter la vie quotidienne des patients, de leur famille et de leurs enfants et les naissances chez les patientes narcoleptiques.
- 3. le centre du sommeil et de la vigilance de l'Hôtel Dieu est coordonné par le docteur Damien LEGER.** L'équipe est animée par Caroline GAURIAU, chargée de mission, avec l'aide du Docteur Virginie BAYON, Chef de Clinique, du Docteur Serge LUBIN, du Docteur Francois DUFOREZ et du Docteur Pascale OGRIZEK. Ce

centre s'intéressera tout particulièrement aux **conséquences professionnelles** des hypersomnies rares et de la narcolepsie.

Il a donc pour but d'effectuer des recherches et d'éditer des documents pouvant permettre aux patients narcoleptiques d'établir une discussion avec la médecine du travail, de pouvoir envisager leur aptitude au travail et leur poste de travail dans des conditions optimales, de prévenir le risque d'accident du travail, de favoriser la meilleure chance professionnelle possible et une carrière normale.

Ces trois centres ont également pour vocation de s'élargir à d'autres équipes nationales travaillant dans ce domaine et à travailler en collaboration avec l'ANC et avec le nouveau centre de référence reconnu en 2006.

Depuis une année ces équipes ont déjà travaillé dans trois directions :

- d'une part la mise en place **d'un site internet dédié aux hypersomnies rares** et qui comprendra de nombreux aspects pratiques pouvant permettre d'aider les patients. Les textes de ce site seront soumis pour discussion et amélioration à l'Association Narcolepsie-Cataplexie.
- **la carte du patient** : le centre a d'ores et déjà été sollicité par le ministère de la santé pour la rédaction d'une carte de patients narcoleptiques qui est en cours. Cette carte a été élaborée conjointement avec les centres de référence et l'association.
- **le questionnaire standardisé dans le cadre du dossier médical partagé** : nous sommes en train d'élaborer un questionnaire qui sera proposé régulièrement aux patients narcoleptiques suivis par nos centres et à ceux dans l'avenir qui seront recommandés par l'association ou par d'autres centres travaillant en réseau. Le but est de pouvoir faire des études sur un grand panel de patients par internet. Ces réseaux seront coordonnés en lien avec le réseau Morphée.

Pour tout renseignement :
Caroline Gauriau : 01 42 34 82 43
caroline.gauriau@htd.aphp.fr





Le soutien à la recherche fait partie des principaux buts de l'association. C'est pourquoi nous participons aux **formations des associations de malades** de l'IN-SERM pour mieux comprendre et assurer leur obligatoire colla-

boration à toutes les étapes des protocoles de recherche.

Molécule de référence des hypersomnies, nous avons participé aux essais cliniques du **modafinil**, aux évaluations du traitement et des conséquences psychosociales de la maladie. De différentes manières nous collaborons aux recherches sur d'autres types de molécules et d'autres thérapeutiques.

Nous avons attribué deux **bourses de recherche**, l'une sur la génétique familiale et l'autre sur l'impact du réveil forcé.

Cette année, en juin 2006, le conseil d'administration a attribué, une bourse de thèse d'un montant de 10 000 € pour des travaux en neurosciences à une jeune doctorante qui ne trouvait aucun financement pour poursuivre ses recherches, malgré ses différentes démarches et ses résultats excellents.

Ce projet a retenu toute notre attention car il est placé sous la direction de Christelle PEYRON, chercheur au laboratoire de physiopathologie de la faculté de médecine LAENNEC à LYON.

Mme PEYRON s'est spécialisée dans la recherche sur la narcolepsie où elle fait référence. Elle place de grands espoirs sur le projet de recherche sur lequel la jeune doctorante travaille déjà depuis un an. Cette étude est basée sur le fait que la majorité des cas de narcolepsie est due à la dégénérescence des neurones à hypocrotine. L'évolution au cours du temps de l'apparition des symptômes et leur sévérité sont extrêmement variables d'un individu à l'autre. Cette variabilité est probablement due en partie à l'hétérogénéité des neurones à hypocrotine et à leur relation avec d'autres régions du cerveau. L'identification de plusieurs sous-groupes de neurones à hypocrotine et l'étude de leurs propriétés moléculaires permettrait de comprendre si la dégénérescence progressive des neurones à hypocrotine explique le fait que la cataplexie apparaisse souvent plus tardivement. **Cette étude permettrait le développement de traitements mieux adaptés en fonction des symptômes ressentis.**

Pour soutenir cette étude, l'ANC a émis en juin des billets de tombola ainsi qu'un appel à don. **A ce jour, les dons s'élèvent à 2 275 € et la vente de billets à rapporté 650 €.** Mais il reste encore beaucoup de billets en vente. Des lots nous ont également été offerts. Nous remercions vivement tous ceux qui ont contribué à cette souscription. Toutefois, afin de récolter plus d'argent, nous renouvelons l'appel au moyen du coupon ci-dessous. **Le tirage de la tombola se fera à Nantes au moment de l'Assemblée Générale en juin 2007.**

Bon de commande carnets de 5 billets tombola pour la recherche

Nom, prénom, adresse, tel.

Je désire recevoir*carnet(s) de 5 billets de tombola
*nombre

Je préfère faire un don de€ (déductible des impôts de 66 % à 75 %) chèque à l'ordre de l'ANC

Je peux solliciter un artiste ou un artisan d'art pour un lot :

Coupon à renvoyer au secrétariat : → ANC

le Village 07110 VALGORGE ☎04.75.88.95.39 📠04.75.87.23.53
anc.paradoxal@wanadoo.fr

• Commission jeunes

Christophe Deschamps a été chargé d'élaborer un projet et un plan de travail pour tirer les enseignements du bilan séjour jeunes et faire de nouvelles propositions. En attendant, il a été décidé pour 2007 de revenir à l'esprit des premiers séjours : destinés aux plus jeunes pour un premier contact sur un week-end prolongé. Le lieu et le programme restent à définir. Ce séjour devra s'appuyer sur des adhérents référents dans la région choisie.

Contact :

christophe.deschamps@ericsson.com
01.64.49.85.52

• Commission permis de conduire

Elle s'est réunie le 30 septembre pour étudier comment aider les patients narcoleptiques soignés à continuer de conduire sans représenter un risque aggravé par rapport à un conducteur ordinaire. Nous avons travaillé sur un projet d'attestation de soins et une liste de consignes à suivre en cas de conduite, à soumettre aux médecins des centres de référence. Nous allons vous solliciter pour que vous apportiez votre témoignage et participiez à une étude dont le but serait de montrer qu'un narcoleptique traité qui gère bien sa somnolence et a un comportement responsable n'est pas plus accidentogène qu'un autre conducteur. Cela appuierait une demande pour compléter l'arrêté actuel avec des modalités plus réalistes. Les tests TILE (test de latence d'endormissement) et TME (test de maintien de l'éveil) ne sont pas des tests d'évaluation de la vigilance en situation de conduite. En particulier parce qu'ils nient l'un des moyens les plus efficaces en plus des médicaments pour restaurer la vigilance : le fait de dormir préventivement.

L'endormissement en sommeil paradoxal qui restaure est ce qui signe justement la narcolepsie. Nous demandons que ce fait soit pris en compte dans les évaluations de la vigilance afin que l'application d'un décret de prévention ne se transforme pas en discrimination pour une catégorie de la population, ce qui irait à l'encontre de l'esprit de la loi.

Nous savons que beaucoup d'entre nous, en l'absence de traitement suffisamment efficace renoncent d'eux-mêmes à conduire ou réduisent leurs occasions de conduire au strict minimum sans y être obligés par la loi. Nous ne voulons pas être contraints à la mort sociale ou à refuser un travail que nous pourrions par ailleurs assumer parce que nous ne pourrions même plus sortir de chez nous autrement qu'à pieds : Nous n'habitons pas tous des villes desservies par une toile de transports en commun.

Il faut remettre l'accidentologie due à la somnolence dans le contexte général, en effet, la majorité des accidents est provoquée par l'insuffisance de sommeil dans la vie courante. Aucune prévention n'est prévue à ce jour pour limiter ce risque, au contraire, puisque la moyenne de sommeil de la population générale diminue régulièrement (enquête TNS Healthcare, février 2006, sur « le sommeil et la vie active » conduite auprès de 1000 individus de 15 ans et + sur la demande de l'Institut du Sommeil et de la Vigilance).

Ce travail est à mener en collaboration avec les centres de référence qui nous sont dédiés. C'est d'ailleurs la priorité du centre de Bordeaux et nous espérons que nous pourrions aboutir rapidement et mettre fin au désarroi des uns et des autres : les médecins qui n'ont pas d'outils d'évaluation pertinents et les malades sanctionnés du fait de leur maladie alors que le risque aggravé existe principalement pour ceux qui ne sont pas diagnostiqués.

Contact :

Marcel Rousseau
rousseauMa@aol.com
02.40.29.50.56
Secrétariat 04.75.88.95.39

anc.paradoxal@wanadoo.fr



☺ Du nouveau dans l'accès aux prêts bancaires, la convention AERAS :

La convention Belorgey qui visait à protéger les personnes atteintes de maladies graves ou chroniques contre les dérives des sociétés d'assurance en matière de prêt bancaire vient d'être remplacée. Une nouvelle convention vient renforcer les droits des malades pour l'accès à l'emprunt. Signée en juillet 2006, par des représentants de l'Etat, des assureurs, des banques et des associations de malades, la convention AERAS porte à 300 000 € le montant maximal de l'emprunt. Le risque invalidité sera désormais pris en compte en plus du risque décès. Le système des surprimes sera mutualisé afin de permettre aux revenus modestes l'accès au crédit. Les refus d'emprunt liés aux questions de santé devront être motivés, une commission de médiation sera chargée des litiges.

<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/aeras/sommaire.htm>

<http://www.convention-berlorgey-informtions.fr>

☺ mercredi 28 mars 2007 : 7ème journée nationale du sommeil

Opération portes ouvertes des centres de sommeil de toute la France sous l'égide de l'Institut du Sommeil et de la Vigilance, en partenariat avec l'ANC. Cette journée est toujours l'occasion d'une campagne médiatique autour d'un thème particulier. Les correspondants locaux de l'association sont invités à se rapprocher de leur centre de sommeil afin de participer à cette manifestation.

www.institut-sommeil-vigilance.com

quelques contacts

Voici les coordonnées des correspondants locaux de l'association, ils sont à votre écoute, si vous souhaitez échanger, ou demander des renseignements, n'hésitez pas à les contacter.

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)

Contact Aquitaine

- François DUMAS (33) ☎05.56.07.01.58

Contacts Pays de Loire :

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

Contact Languedoc-Roussillon

- Bertie GAVEN (30) ☎04.66.21.57.56
bertie30@free.fr

Contacts Bretagne :

- Marc LELEU (56) ☎02.97.57.55.46 marc.leleu1@libertysurf.fr
- Raymond NICOLAS (29) ☎06.12.83.89.86
AhCMo29TComikToi@aol.com

Contact Bourgogne

- Françoise VERJUS (71) ☎03.85.44.47.44

Contacts Ile-de-France

- Marie-Claire ROYER (92) ☎01.47.51.95.01 marie-claire.royer@wanadoo.fr
- Sophie Nicolle (91) ☎01.43.22.67.53 sophie_nicolle2003@yahoo.fr

Contact Normandie

- Patrick JOUANDON (76) ☎02.35.80.11.29
patrick.jouandon@wanadoo.fr

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 : jusqu'à 75 % 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 **avec** cataplexie
- Narcoleptique **sans** cataplexie
- 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 :



- ▶ **16-18 novembre 06** : Congrès SFRMS à ALBI
- ▶ **09 décembre 06** : Telethon, la marche des maladies rares avec l'Alliance des maladies rares
- ▶ **28 mars 07** : journée nationale du sommeil avec l'ISV
- ▶ **02 juin 07** : congrès de l'ANC à Nantes

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

Edité 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/>

Site en construction :

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

Responsable de publication : Monique MONNIER

Rédacteurs : M. Monnier, M. Rousseau, A. Benel, A. Maree

Saisie, mise en page : Marie del Moral-Potron