

# ParadoXalement

n° 53

mars 2008



vôtre

2.30 € / le n°

sommaire

## *Edito*

- *Le mot de la Présidente* p. 2

## *Assemblée Générale*

- *Compte-rendu* p.3

- *Budget* p.4

## *Conférences et débats*

- *Sommeil et psychiatrie* p. 5- 6

## *Les antennes, ça bouge!*

- *Délégations régionales* p. 7-8-9

## *Lecture et résultats*

- « *La fille qui dort* » p.9

- *Résultats de la souscription à lots* p.9

## *Séjour Jeunes 2008*

- *Cosne sur Loire* p. 10

## *A consulter*

- *Site Internet, mode d'emploi* p. 11

- *Adhésion / Agenda* p. 12



PRIORITÉ AU DÉVELOPPEMENT DES ANTENNES LOCALES

## Le mot de la Présidente

**P**our une meilleure année 2008, je souhaite que toutes les orientations prises en 2007 se trouvent consolidées et poursuivies. Voici quelques extraits du rapport moral de l'AG de Nantes:

Le 20<sup>ème</sup> anniversaire de l'association avait été l'occasion de mesurer le chemin parcouru : beaucoup **plus de Centres de Sommeil sur le territoire**, des diagnostics plus rapides malgré une grande diversité. La maladie est mieux connue même si c'est encore très insuffisant, ce qui engendre de grandes inégalités, sources de souffrance. **La recherche aussi progresse depuis la découverte des orexines ou hypocrétines**, mais malgré les nombreuses évolutions réalisées, force est de constater que beaucoup reste à faire.

Le sujet de l'AG de Nantes en a été une parfaite illustration : aucune étude n'existe, mais le fait est que la méconnaissance des symptômes de la narcolepsie et des hypersomnies rares conduit encore trop souvent à des diagnostics de troubles dépressifs ou psychiatriques erronés et graves de conséquences.

La reconnaissance officielle des maladies rares avec le travail réalisé par **la Plateforme Maladies Rares et Eurordis sont un atout déterminant**. Si les maladies sont très nombreuses et certaines d'une cruelle gravité les problèmes rencontrés par les familles se ressemblent et la mise en commun permet une meilleure reconnaissance. La création de l'Alliance des Maladies Rares, la loi de février 2005 sur l'égalité des chances, les Centres de Référence pour Maladies Rares sont la résultante d'un combat des associations.

**Mais à chaque étape, d'autres mobilisations s'avèrent nécessaires** : aujourd'hui pour faire appliquer la loi sur le handicap dans les Maisons Départementales, à l'école, sur les lieux de travail, auprès des institutions, assurances... **Il faut créer un véritable réseau entre les Centres de Référence labellisés, les Centres de sommeil et les médecins généralistes.**

De grands espoirs sont nés après la promulgation du plan Sommeil du précédent gouvernement mais beaucoup de travail attend les différents acteurs du monde du sommeil pour que tout cela ne

retombe pas comme un soufflé dans les mois à venir.

Le jour n'est pas encore venu où les associations de patients pourront passer le relais à la collectivité en charge de la santé.

**Le travail citoyen doit continuer car c'est la société civile qui fait évoluer les institutions dans un pays démocratique** et nous avons à nous organiser pour être plus efficace ; être à la fois plus près des personnes et des institutions locales.

C'est déjà le rôle des correspondants. Mais ainsi que nos statuts le prévoient dès la création, ce réseau de bénévoles doit être renforcé par **la création d'antennes locales plus structurées** qui permettent de mieux répondre aux besoins de proximité des malades et des actions de soutien des bénévoles, en lien avec les professionnels.

Des rencontres ont eu lieu, tout au long de l'année, pour concrétiser ce projet et plusieurs équipes se sont déjà constituées : en Aquitaine, Ile de France, Bretagne / Pays de Loire et Rhône-Alpes. C'est un bon départ et je souhaite que tous s'associent à ce travail de longue haleine.

D'autres équipes vont se créer, aidées par les rencontres formation que nous continuerons à organiser. Les volontés ne manquent pas mais elle restent trop isolées ; **l'organisation des antennes doit permettre plus d'échanges et de soutien entre les personnes et ainsi démultiplier l'action de notre association.**

Cela doit également aider au renouvellement des responsables et à une meilleure mise en commun des compétences de chacun qui sont nombreuses malgré les difficultés rencontrées, en raison de la maladie.

Je remercie tous ceux qui s'investissent à des degrés divers, même lorsque ce n'est pas facile, merci aussi **à l'entourage dont le soutien est déterminant**, et à tout ceux qui contribuent à notre action, les médecins qui participent régulièrement à nos réunions et s'investissent pour faire avancer les connaissances en matière de sommeil et de vigilance et de troubles du sommeil.

Merci également à nos partenaires financiers, Céphalon et UCB, qui nous renouvellent leur soutien chaque année.

# Au Moulin des Roches

## Assemblée Générale

**E**n septembre, l'antenne Bretagne Pays de Loire a accueilli l'AG 2007. Malgré le report de la date, les participants étaient venus de toutes les régions de France comme chaque année.

Le thème de la rencontre abordé par les intervenants « sommeil et psychiatrie » a permis de soulever de nombreuses questions dont des extraits sont disponibles dans la rubrique Conférences et Débats.

Après la lecture du rapport moral dont l'éditorial reprend de larges passages, nous avons présenté les différentes actions réalisées en 2006, et celles déjà largement engagées en 2007.

Nous avons procédé ensuite à l'examen du compte de résultats 2006 et du budget prévisionnel 2007. Les comptes ont été examinés par deux contrôleurs des comptes élus.

Les différents rapports ont été approuvés par l'assemblée. Les cotisations restent inchangées pour 2007. Mais le principe du prélèvement automatique va être mis en œuvre rapidement et proposé aux adhérents dès 2008.

Le renouvellement du conseil d'administration se fait par tiers chaque année.

- 1 administrateur ne se représente pas: François GANDARD et 2 administrateurs démissionnaires: Marcel ROUSSEAU et Alberte GAVEN.

- 5 administrateurs sont renouvelés: Patrick JOUANDON, Philippe OWCZAREK, Françoise ABIE, Bernard MASSOT et Agnès MAREE.

- 5 nouveaux administrateurs élus: Christophe DESCHAMPS, Alain de la TOUSCHE, François DUMAS, Denis TRIPIER et Hélène ALBAREL.

Le bureau est composé de :

**Présidente:** MONNIER Monique

**Vice-Président:** BENEL André

**Vice-Président:** MASSOT Bernard

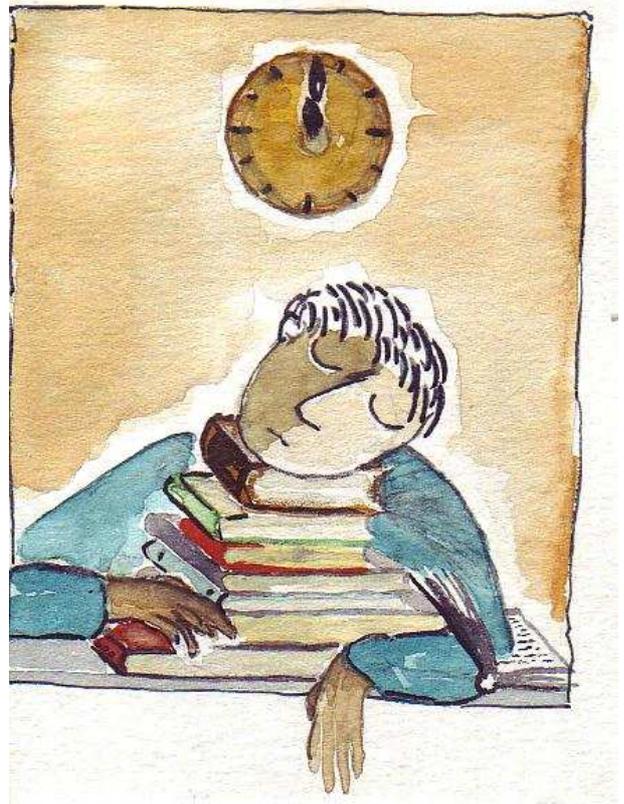
**Trésorier:** JOUANDON Patrick

**Secrétaire:** OWCZAREK Philippe

**Secrétaire adjointe:** MAREE Agnès

Les membres:

ABIE Françoise, ALBAREL Hélène, CARRERE Aude, DESCHAMPS Christophe, DUMAS François, GHIOTTI Serge, GROCKIEGO Cécile, NICOLAS Raymond, De la TOUSCHE Alain, TILLET Dominique, TRIPIER Denis, REMY Raymond



ANC - COMPTE ADMINISTRATIF 2006 & BUDGET PREVISIONNEL 2007					
CHARGES	CA 2006	BP 2007	PRODUITS	CA 2006	BP 2007
<b>60. Achats</b>	<b>3 281,12</b>	<b>4 000,00</b>	<b>74. Allocations</b>	<b>52 055,00</b>	<b>35 000,00</b>
6063.Fournitures Bureau	2 441,71	3 500,00	741.Participation Céphalon	26 000,00	25 000,00
6068.Autres (photocopies)	839,41	500,00	744.Subvention UCB	20 000,00	10 000,00
<b>61. Services Extérieurs</b>	<b>2 505,90</b>	<b>4 250,00</b>	742.Subvention		
6132.Location bureau		1 200,00	745.Profit exercice antér.	5 000,00	
6156.Maintenance informtq			743.Participations Divers	1 055,00	
616 .Assurances	546,04	550,00			
6157.Location photocopie	999,86	2 500,00			
<b>62.Autres services exteri</b>	<b>36 228,99</b>	<b>22 650,00</b>	<b>758. Cotisations</b>		
62574.Congrès 20 ans	6 375,98		<b>Adhérents</b>	<b>11 723,00</b>	<b>13 500,00</b>
6236.Imprimés Brochures	954,42	3 000,00			
			<b>76.Produits Financiers</b>	<b>819,58</b>	<b>1 000,00</b>
62511.Dépl.du personnel	150,00	150,00			
62512.Dépl.Administrateur	528,80	600,00			
62513.Dépl.Resp.Locaux	122,60	200,00	<b>771.Dons</b>	<b>9 047,81</b>	<b>10 500,00</b>
6256.Séjour Jeunes	15 733,88	4 500,00	Dons	1 301,60	5 000,00
62571.Organisation A.G.	5 381,52	4 000,00	Rétrocession AG	2 141,00	2 500,00
62572.Organisat.CA et Bu	3 611,60	4 000,00	Rétrocession séjour	2 178,21	
62573.Formation bénévole	399,17	3 000,00	Souscription	2 685,00	3 000,00
6261.Frais postaux	1 860,16	2 000,00	Tombola	742,00	
6261.Téléphone.Fax	1 110,86	1 200,00			
<b>64.Charges du personnel</b>	<b>12 975,47</b>	<b>14 000,00</b>	<b>787.</b>		
641.Salaires	6 945,44	7 500,00	<b>Vente Teeshirts Cassettes</b>	<b>56,00</b>	
642.Charges Sociales	6 030,03	6 500,00			
<b>66.Charges Financières</b>	<b>1 920,58</b>				
<b>67.Charges exeptionn</b>	<b>9 505,65</b>	<b>15 100,00</b>			
6710.Bourse Sapin	5 000,00	5 000,00			
6713.Dons.Congrès	3 018,15	1 500,00			
678.Cotisation Assoc	543,50	600,00			
6811.Amortissements	444,00				
6875.Dotations Chg.Excpt	500,00				
Excédents	<b>7 283,68</b>				
6876.Dotation antennes régionales		8 000,00			
<b>TOTAL</b>	<b>73 701,39</b>	<b>60 000,00</b>		<b>73 701,39</b>	<b>60 000,00</b>
20/03/2007					

## PROCHAINE ASSEMBLEE GENERALE

le SAMEDI 31 MAI 2008 à RUEIL MALMAISON (92)

### Programme de la journée

- 8h30-9h Accueil
- 9h-12h Assemblée générale extraordinaire: modification des statuts & Assemblée générale ordinaire
- 14h-16h Interventions des professionnels de santé; thème principal: Narcolepsie et hypersomnie chez l'enfant et l'adolescent; autres thèmes proposés: nutrition et sommeil, scolarité, relations familiales
- 16h30-17h30 Réunions des antennes locales

Rappel: le vendredi, à partir de 18h, réunion des correspondants.

Organisateur: Antenne Ile de France

Le programme complet et les modalités d'inscription seront adressés à chaque adhérent.

## Les médecins face au problème du sommeil & de la psychiatrie

### INTERVENANTS :

- Monsieur FAUCHIER médecin psychiatre, unité du sommeil de l'hôpital de Laval
- Monsieur ROCHER, médecin psychiatre, DIU du sommeil
- Mme NOGUES, médecin neurologue et Responsable du Centre de sommeil de l'hôpital Laennec à Nantes
- Mme ROYANT PAROLA, médecin neurologue, responsable du Centre de sommeil de l'hôpital Laennec à Nantes et Présidente du Réseau Morphée

### Extraits du débat

#### Narcolepsie et hallucinations

Question d'une maman : Comment savoir si les hallucinations relèvent du domaine psychiatrique ou bien de la narcolepsie ?

Réponse de Marcel Rousseau : les signes essentiels de la maladie sont la narcolepsie, la catalepsie et celui du mauvais sommeil et les signes secondaires sont les hallucinations et la paralysie du sommeil entre autres manifestations. Ces signes secondaires sont là très souvent, mais parfois, il n'y en a pas du tout. Ce sont les signes les plus gênants par rapport à la relation à la psychiatrie. Ces hallucinations se travaillent, mais pas de la même façon que les hallucinations des schizophrènes. Un schizophrène aura d'autres signes associés que l'on ne retrouve pas chez les narcoleptiques, comme des troubles des comportements...

Remarque de plusieurs adhérents : les hallucinations des narcoleptiques ne sont pas seulement visuelles, elles peuvent être aussi auditives, gus-

tatives... elles peuvent toucher les 5 sens.

Question : qu'est ce que l'on peut faire médicalement pour traiter les hallucinations de la narcolepsie ? Existe t-il des médicaments qui peuvent calmer ces hallucinations ?

Réponse : actuellement, aucun médicament ne peut supprimer ces hallucinations mais il existe des médicaments préconisés dans la narcolepsie qui peuvent diminuer ces symptômes.

Question : les médecins font-ils des accompagnements psychologiques pour la famille proche des narcoleptiques ?

Réponse : Actuellement, aucun protocole n'existe pour l'accompagnement de la famille. Mais généralement, en consultation du sommeil, les médecins recherchent l'avis du conjoint car son regard sur les ronflements, l'endormissement de la personne narcoleptique est très intéressant. En ce qui concerne les enfants narcoleptiques, la famille proche est sollicitée très rapidement.

Question : est-ce qu'une personne dépressive, qui se réfugie dans le sommeil pour ne pas faire face à ses problèmes, a les mêmes enregistrements lors des tests du sommeil qu'une personne narcoleptique ?

Réponse : il n'y a pas de test spécifique de la découverte de la dépression. Lorsqu'une partie d'un questionnaire proposé à un narcoleptique fait mention de la dépression, il s'agit en fait de dépister si cette personne narcoleptique est dépressive ou non.

Question : connaît-on le pourcentage des enfants qui sont narcoleptique ?

Réponse : Sauf erreur, aucun chiffre n'a été réalisé. Chez les adultes, les chiffres sont déjà assez hasardeux. Les médecins voient surtout des enfants diagnostiqués narcoleptique à partir de l'âge de 10 ans. Quelques nourrissons ont déjà été diagnostiqués narcoleptique, non pas à cause d'un sommeil excessif car les siestes sont physiologiques chez les nourrissons, mais à cause des crises de catalepsie.

Question du Docteur ROYAND PAROLA :



La narcolepsie se traduit surtout par une lutte contre la somnolence, c'est à dire que les enfants narcoleptiques sont généralement des enfants agités.

Est-ce que vous auriez des témoignages sur le sujet ?

Réponse d'une adhérente :

Mon enfant sautait tout le temps, probablement pour se maintenir éveillé.

Intervention du Docteur NOGUES :

Les enfants narcoleptiques traduisent leur somnolence par une hyperactivité. Ils semblent ne pas avoir sommeil alors que c'est le contraire. Cette hyperactivité est le signe que l'enfant doit aller se coucher très vite.

Une adhérente :

Enfant, elle n'était pas hyperactive mais il fallait qu'elle s'occupe continuellement.

Autre témoignage :

Il se souvient avoir souffert d'endormissement en classe, ce qui lui a valu des humiliations de la part de l'un de ces instituteurs devant ses camarades. Il était aussi hyperactif. Il n'a été diagnostiqué qu'à 50 ans.

Réponse aux questions sur la scolarité du Docteur ROYANT PAROLA :

Dans le cadre du réseau Morphée, un CD Rom est actuellement réalisé en partenariat avec l'académie de Paris, il sera diffusé à tous les établissements scolaires, pour apporter, entre autres, une information sur l'attitude à tenir devant un enfant somnolent. En tant qu'association de malades, l'ANC a aussi un énorme travail d'information à réaliser auprès des établissements scolaires. Pourquoi les parents d'enfants narcoleptiques n'organisent-ils pas des réunions d'information auprès de l'établissement scolaire que fréquente leur enfant, avec l'intervention de professionnels de la santé ? Ce sont des actions qui changeront le regard sur la maladie.

Question d'une adhérente :

Les enfants, même très jeunes, peuvent avoir des symptômes dont ils ne parlent à personne car ils sa-

vent que ce sont des sujets « tabous ». Les médecins ont-ils des techniques pour faire parler les enfants, même très jeunes, de tous les symptômes dont ils souffrent ?

Réponse du Docteur ROYANT PAROLA :

Non, aucune méthode n'existe. C'est pourquoi, l'information sur la maladie est primordiale : les hallucinations font parties des symptômes de la narcolepsie et dès que le diagnostic est posé, le malade doit être informé de tous les symptômes liés à cette maladie. Effectivement, lorsque l'on parle d'hallucinations, on pense avant tout à la psychose, mais actuellement, avec internet, l'information est beaucoup plus importante qu'il y a encore quelques années.

**Le réseau Morphée**

Réseau Sommeil créé en 2002 en Ile de France

**Les actions du réseau pour le patient**

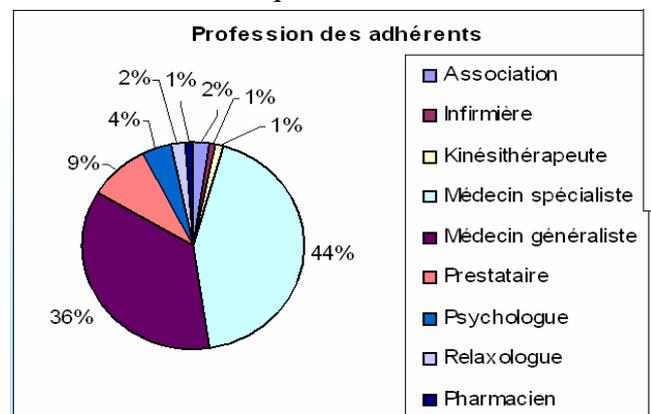
Information, conseils: site internet (www.reseau-morphee.org), forum animé par un médecin: plus de 2500 messages, 2 thèmes particulièrement actifs: l'insomnie et le sommeil de l'enfant, blogs pour les ados et les plus jeunes (www.morphee.biz)

Prévention, éducation thérapeutique: GET (groupe d'éducation thérapeutique), conférences, ateliers

Aide à l'orientation en concertation avec le médecin traitant et médecin coordonnateur

Accès à des soins plus rapides: procédure en cours d'évaluation avec mise en place d'une consultation d'orientation par un médecin consultant (médecin généraliste formé)

Assurance de soins de qualité.



178 adhérents et 8 établissements hospitaliers

La retranscription complète des interventions peut être demandée au secrétariat.

## Délégation régionale Aquitaine

Le 22 juin 2007 en soirée a eu lieu une réunion d'échange et d'information en présence du Docteur Cugy, médecin des pathologies du sommeil.

Animée par François Dumas, cette rencontre a permis à chacun de s'exprimer sur son état, sur les effets secondaires des appareillages ou des traitements médicamenteux.

Une jeune femme a pu décrire le bien être ressenti lors de sa grossesse malgré la narcolepsie présente.

Le sommeil a été abordé dans sa réduction actuelle liée au changement de mode de vie. Electricité, télé, médias, temps de travail et lieu d'habitation. L'homme dort moins.

Monsieur Cugy nous a parlé de L'UP2SV qu'il a créé avec ses confrères pour un meilleur dépistage des maladies du sommeil. Tout directeur d'école, de collège, lycée peut avec le soutien du rectorat demander l'exposition du matériel infos avec un animateur de séance :

« **Dormir et vivre** »

« **Remettre les pendules à l'heure** »

La conduite automobile a été abordée dans le sens d'une vigilance amoindrie. Monsieur Cugy a indiqué que les aires de repos peuvent tout à fait répondre au besoin de s'arrêter « pour ne rien faire, le temps nécessaire »

Cette rencontre a été un moment exceptionnel de questions et particulièrement celles que l'on n'ose pas poser par gêne ou par manque de temps lors d'une consultation médicale.

Les réponses données avec simplicité et facilité de compréhension vont permettre aux proches présents d'organiser au mieux la vie familiale quotidienne.

Après le départ de Mr Cugy, les membres de l'ANC ont relaté et revu le fonctionnement de l'antenne locale pour en assurer les bases et solidifié son action.

**Permanence à la Maison des Associations,  
Pavillon de la Mutualité à BORDEAUX.**

**Tel: 05 56 96 38 28**

**Contacts François DUMAS  
Alain DELATOCHE**

## Délégation régionale Rhône Alpes

Les correspondants locaux de la Région Rhône Alpes se sont réunis pour créer « l'antenne Rhône Alpes » et ont élus:

Président: André BONNEL

Secrétaire: Agnès MAREE

Trésorier: Gilbert MEYNARD

Pôle Loire - Ardèche - Drôme: Gilbert MEYNARD et Pascale EVIEUX

Pôle Rhône - Ain: Josiane VIVES, Sabrina COLLADO et Sylvette SOLDNER

Pôle Isère - 2 Savoie - Hautes-Alpes: Serge GHIOTTI et Hélène ALBAREL

Chacun a travaillé dans sa région ou dans sa ville, et tous se sont retrouvés le 9 février 2008 pour faire le point sur les avancées et les travaux. Etre moins isolés et former une équipe permet de développer plus d'énergie et de force pour faire connaître localement notre association.

Organisation du budget

Nous fonctionnons actuellement et encore pour quelque temps dans le cadre budgétaire de l'ANC car il nous faut évaluer les différents postes à prévoir. Ceci afin de pouvoir accéder à une autonomie financière et l'ouverture d'un compte annexe au compte principal.

Le point sur les contacts avec les MDPH (Maison Départementale de Prévention des Handicaps)

Loire: Odile MEYNARD a obtenu la tenue d'une permanence mensuelle de 2h le mercredi après-midi. En plus d'une affiche, elle se propose de diffuser le diaporama de l'association lors de ses différentes interventions.

Hautes-Alpes: Hélène ALBAREL a présenté la maladie et l'association au Directeur de la MDPH.

Rhône: Les contacts pris par Josiane VIVES avec la MDPH renvoient vers les mairies d'arrondissements.

Drôme Ardèche: André BENEL a contacté le

CHU de Romans (Docteur REMY de l'unité neurologique). Rendez-vous est pris avec la MDPH de Privas.

Isère: Serge GHIOTTI continue ses permanences à la maison des associations de Grenoble (1h par mois).

Le peu de fréquentation de ces permanences amène à envisager une autre forme d'action et à améliorer l'information dans les centres de sommeil. La tenue régulière d'une permanence permet de prendre place dans le tissu associatif, d'être reconnu et d'instaurer des partenariats.

Le bulletin: Une réflexion est engagée sur la réalisation du bulletin afin d'élargir l'équipe de rédacteurs, revoir la présentation ainsi que la fréquence de parution.

Bravo pour cette jeune maman. Elle s'est très bien exprimée. Les questions furent nombreuses et diverses. La soirée s'est prolongée jusqu'à 18h30, par une discussion libre sur les problèmes de chacun en ce qui concerne le sommeil.

Bravo et merci à Bénédicte qui inaugure les entretiens en Normandie. Il nous faut maintenant suivre son exemple. Son salon de thé est une étape obligatoire pour tous ceux qui passent par Fécamp. Elle vend aussi de la splendide faïence polonaise. A se revoir le plus rapidement possible.

**Contacts: Patrick JOUANDON, Bénédicte DELATTRE LE TEXIER et Daniel ST PAUL**



**L**a réunion avait lieu chez Bénédicte DELATTRE dans son salon de thé "D'EST EN OUEST" 14 rue Félix Faure à Fécamp.

Monsieur Saint Paul d'Amiens et Patrick Jouandon de Rouen ainsi que la famille Delattre (Bazil) représentaient l'Association.

Grâce à la publicité qu'avait fait Bénédicte, une vingtaine de personnes étaient là devant une excellente tasse de thé.

A 15 heures, le docteur Tranoy, ORL à Fécamp a ouvert la discussion en parlant du sommeil en général puis des problèmes d'apnée, de ronflements, des insomnies. Merci à ce spécialiste de nous avoir donné de son temps. Bénédicte a pris la suite en expliquant la narcolepsie cataplexie. Elle a fait un excellent exposé sur l'historique, l'actuel et le futur de cette maladie.

**C**omposition du Bureau:

**Président: Marcel BEAUVILLAIN**

**Trésorier: Françoise ABIE**

**Secrétaire: Marc LELEU**

Lors de la deuxième réunion à St Judece (22) 20 personnes dont 13 adhérents étaient présents. La réunion a commencé par la présentation des participants et un aperçu de leur vécu entre les premiers symptômes et le diagnostic. Ensuite, des informations sont apportées sur la maladie: statistiques, diagnostic, dépistage, prise en charge. Des conseils et des propositions sont échangés comme, par exemple, se constituer une liste de médecins référents connaissant bien la narcolepsie.

Beaucoup d'interrogations subsistent sur l'action des médicaments très variable

d'un patient à l'autre, sur l'accès au permis de conduire et l'adaptation au travail.

La reconversion professionnelle est également, et parfois souhaitable. Des aides matérielles existent. Ce sujet est bien expliqué sur le site du Docteur MULLENS: [www.svs81.org](http://www.svs81.org).

Il a été convenu que la Région se réunira en

moyenne 2 à 3 fois par an, par alternance en Bretagne et en Pays de Loire.

La prochaine réunion aura lieu à ANGERS en mars 2008, le 29 mars ou le 5 avril. Deux thèmes ont été choisis: la vie scolaire et la vie professionnelle.

Un spécialiste de ces questions sera invité.

**Des exemples pour vous aider à créer une antenne: Il suffit d'une rencontre !!!**

### A LIRE SANS MODERATION...

« **La fille qui dort** » de **Florence Hinckel**

Connexion, Les 400 coups, 2007

Florence Hinckel écrit des livres pour adolescents.

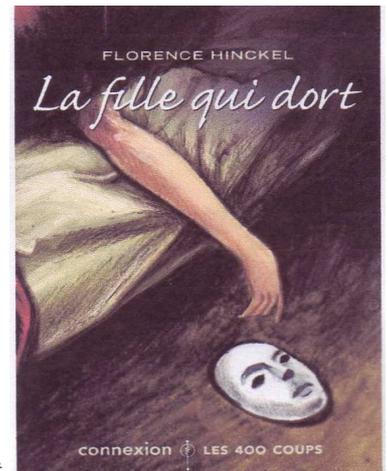
L'histoire :

*Johanna, 15 ans, qui écrit son journal intime et qui écrit à la première personne, raconte sa vie, sa relation à une mère très spéciale, ses rêves d'adolescente, les relations à ses amis et amis, ses premiers sentiments amoureux, sa passion pour le théâtre et le rôle d'Antigone en particulier.*

*Rien ne devrait la distinguer des autres, sauf qu'elle découvre qu'elle est atteinte d'une maladie rare : la narcolepsie cataplexie. La fille qui dort, c'est ainsi que les autres lycéens vont la désigner. Le livre est écrit dans un style plein d'humour qui veut toucher les adolescents des deux sexes. Il ne cède jamais à la facilité de langage. L'option de l'auteur est clairement de montrer le chemin parcouru en une année scolaire par Johanna qui subit d'abord les symptômes de sa maladie puis choisit d'y faire face quand le "nom" de sa maladie lui est révélé. Elle décide de vivre avec après avoir vécu un court épisode dépressif... Début du long commentaire de Marcel, très positif, avec bien entendu quelques réserves sur des points précis.*

Un livre excellent à mettre entre toutes les mains. Nous attendons vos propres remarques...

Vous pouvez échanger avec Marcel sur le forum, pseudo Charcastik.



### RESULTATS de la SOUSCRIPTION à lots en faveur de la RECHERCHE

N° du gagnant	Article
2390 *	Verre fumé dorure grand feu 24 carats
2071	Coupelles verre fumé dorure grand feu 24 carats
1296	Coupelle verre fumé dorure grand feu 24 carats
476	bijou « chat endormi »
435	acrylique sur bois
436	Aquarelle sous verre
412	sortie de bain éponge taille XL
2015	pochette lingerie de soie
3956	pochette lingerie de soie
2378	sac de ville plage été vert acidulé
419	sac de ville plage été rouille
1980	poupée de collection
2202	plateaux plastique
2151	lot de service à thé duo broderie handanger
410	lot de service à thé duo broderie handanger
2162	lot de service à thé duo broderie handanger
2070	tableau patchwork
3999	tableau nature morte
422	bourse patchwork
279	plateau gâteau inox + pelle
2257 *	table basse salon
2388 *	montre
2149 *	Aquarelle sous verre
171	Tableau

\* lot non réclamé

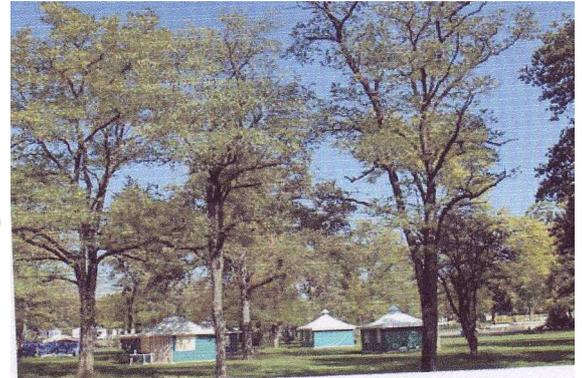
Merci à tous les donateurs!  
Il s'agissait de financer une bourse de 2ème année de thèse portant sur les hypocrétines. Emilie, grâce au financement de la 3ème année a pu continuer ses recherches et aboutir à des résultats intéressants que vous nous présenterons dans un prochain numéro. (Premiers éléments consultables sur le site de l'ANC).

# 13<sup>ème</sup> séjour jeunes Cosne Sur Loire

Ce prochain séjour a été préparé par la commission séjour avec les objectifs des premières rencontres: rompre l'isolement, partager son vécu, se lancer dans une activité sportive en bénéficiant d'un encadrement diplômé, l'éducation à la santé, participer à la vie associative, communiquer sur la maladie, tout cela dans un cadre convivial.

L'encadrement sera assuré par les membres de la commission: Caroline, Christophe et Sophie, mais chacun sera amené à participer.

Des intervenants extérieurs viendront également débattre autour de tables rondes à thème (médecin spécialiste, professeur,...).



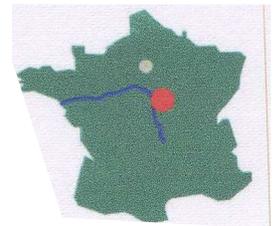
**Dates :** Du lundi 28 juillet 2008 au vendredi 1er août 2008



**Lieu :** Cosne sur Loire, dans la Nièvre

**Public concerné:** personnes entre 18 et 30 ans

**Conditions d'hébergement :** En mobiles homes de 6 personnes et 2 mobiles homes de 4 personnes



**Activités sur place :** possibilité de faire du canoé, du vélo-rail, des balades, cinéma, bowling à proximité et terrain de foot, volley et piscine au camping.

**Participation aux frais:** 80€(+ cotisation association / en cas de difficulté financière s'adresser au secrétariat)

**Accès :** Gare SNCF

**Nombre de participants entre 15 et 20.**

**Pré-inscription au séjour à renvoyer au secrétariat de l'ANC,  
c/o Pascale GRENIER 2 rue de l'Orgerie 44390 Nort sur Erdre**

Nom, prénom.....

Date de naissance.....

Adresse.....

CP ville.....

Tel.....mobile.....

Email.....

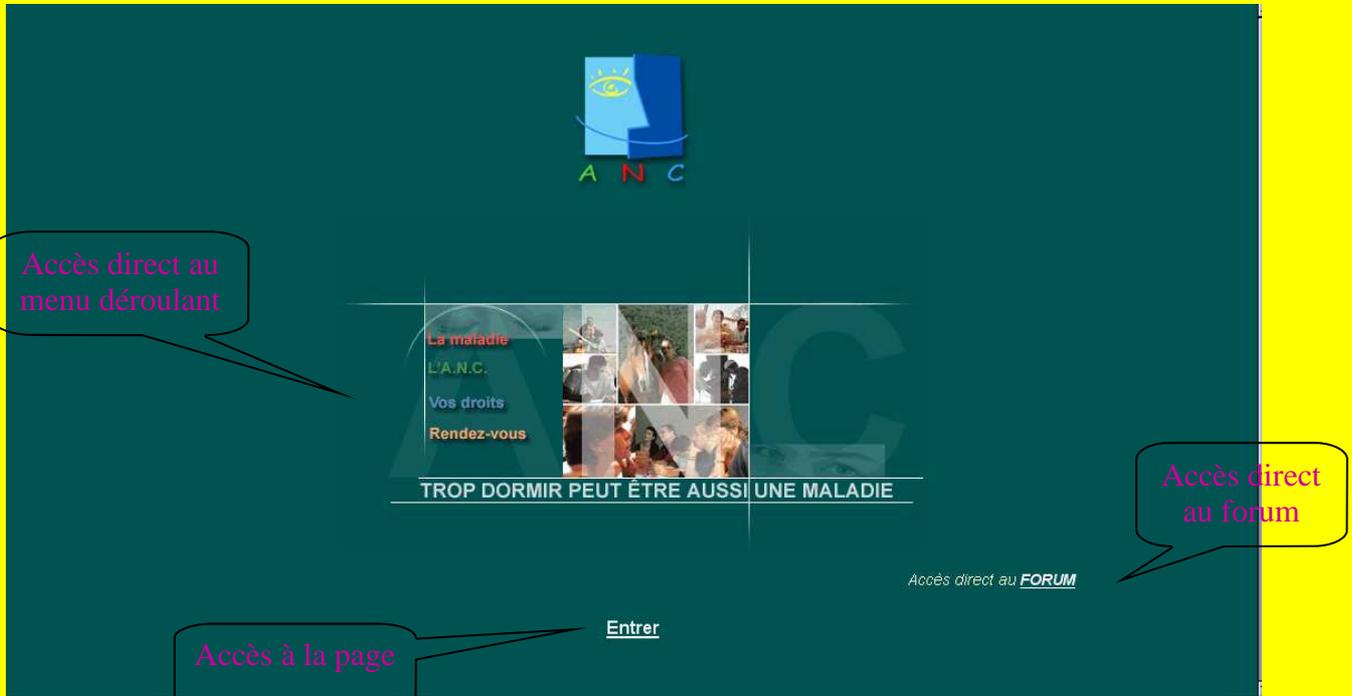
Date d'arrivée :.....

Coupon à renvoyer avec votre règlement à l'ordre de l'ANC,  
vous recevrez plus d'information et confirmation

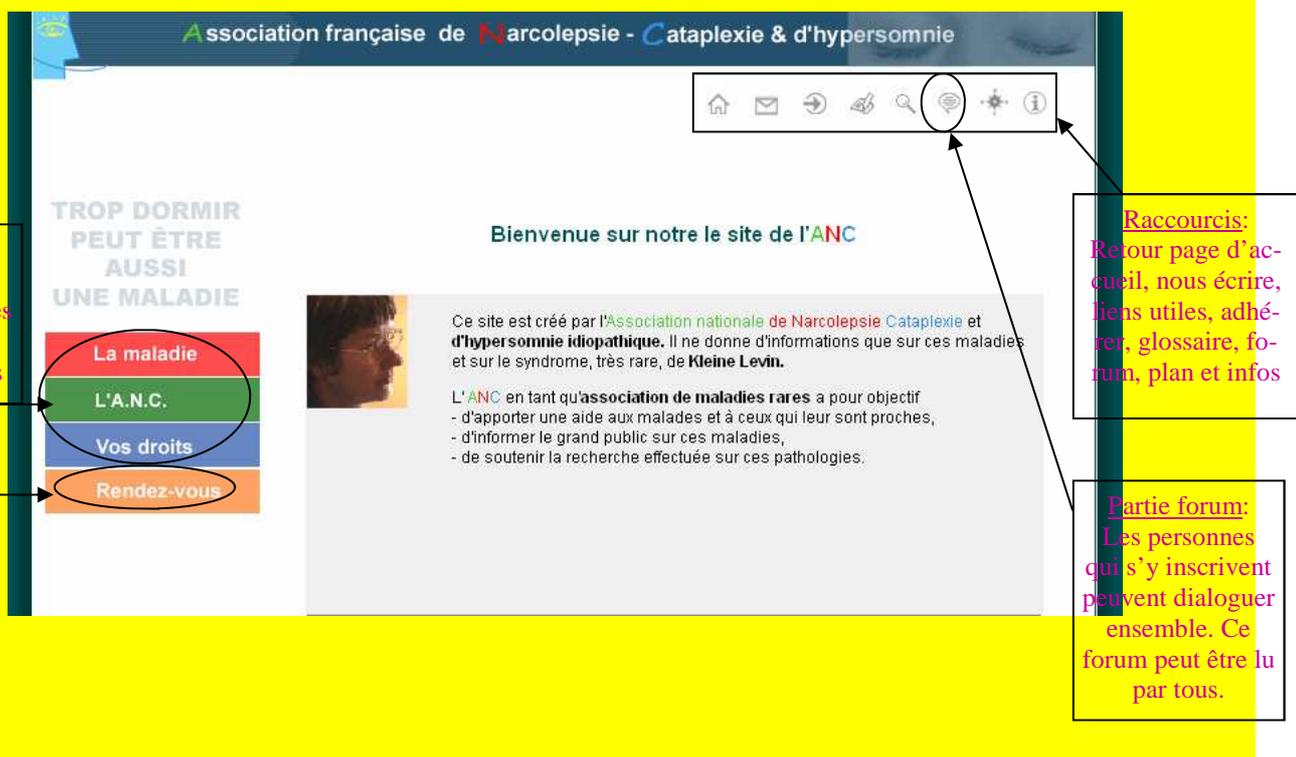


## SITE INTERNET MODE D'EMPLOI

Voici la première page du site internet de l'ANC: [www.anc-narcolepsie.com](http://www.anc-narcolepsie.com)



Voici la page d'accueil du site, chaque page étant réalisée sur le même modèle



# Adhérer .....adhérer.....adhérer.....adhérer...

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

Merci de renvoyer ce coupon rempli avec votre règlement à :

Attention! Nouvelle  
adresse du Trésorier

Patrick JOUANDON (trésorier)  
22 Levée du Roi René  
49250 Saint Maturin sur Loire



(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)

Nom .....Prénom.....

Adresse.....

CP.....VILLE.....Date naissance .....

Tel.....Portable.....email.....

Profession.....

## Cotisation :

- 23 € (jeunes et personnes en difficulté)
- 25 € (conjoint ou sympathisant)
- 35 € tarif normal**
- 45 € et + (cotisation de soutien pour l'année)

## 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

## L'agenda de l'ANC :



- ▶ **19 mars** : Journée nationale du Sommeil (pour participer, contactez le secrétariat)
- ▶ **30 mai** : rencontre des correspondants locaux à Rueil Malmaison (92)
- ▶ **31 mai** : Assemblée générale à Rueil Malmaison (92)
- ▶ **28 juillet-1er août** : séjour jeunes à Cosne sur Loire

## forum anc

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

Vous pouvez télécharger le journal à partir du site internet

**N°Azur Maladies Rares Info Services :**

**0 810.63.19.20**

**Droits des Malades Info :**

**0 810.51.51.51**



**Journée Nationale du Sommeil**  
**Liste des centres participants**  
sur [www.institut-sommeil-vigilance.org](http://www.institut-sommeil-vigilance.org)

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

**Le Village 07110 VALGORGE ☎ 04.75.88.95.39 ou 02.51.82.45.13**

**E-mail :** [anc.paradoxal@wanadoo.fr](mailto:anc.paradoxal@wanadoo.fr) ou [secretariat@anc-narcolepsie.com](mailto:secretariat@anc-narcolepsie.com)

**Site internet :**

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

**Responsable de publication :** Monique MONNIER

**Rédacteurs :** M. Monnier, A. Benel, François Dumas  
Marcel Rousseau, Pascale Grenier

**Saisie, mise en page :** Christelle Montéréal