

## **4th European Narcolepsy Day. EU-NN Meeting Madrid 2013**

**Interview paru dans la revue neurologia**

www.neurologia.com Rev Neurol 2013

Association Française de Narcolepsie-Cataplexie et d'Hypersomnie A. de la Tousche Président de l'ANC., France.

L'ANC poursuit des objectifs analogues à ceux d'autres associations étrangères du même type. Une priorité néanmoins est donnée à l'information, pourquoi? Parce que, à plusieurs égards, la narcolepsie-cataplexie est une maladie 'paradoxale'.

Compte tenu de ses origines, il est paradoxal qu'elle soit particulièrement mal connue en France, du corps médical notamment. En effet, identifiée par un médecin français Gélinau, qui lui a donné son nom de narcolepsie en 1880, la médecine française s'en est désintéressée pendant un long moment, et ce sont les anglo-saxons, qui en ont fourni la première description complète, et qui ont trouvé les premières relations avec le sommeil paradoxal.

L'opinion publique et les médias, y compris ceux spécialisés en matière de santé, se passionnent pour les problèmes d'insomnie, alors que la seule véritable maladie du sommeil (basée sur des troubles analysés scientifiquement par des enregistrements polygraphiques), est la narcolepsie cataplexie, qui est une maladie de la vigilance, c'est à dire de l'excès de sommeil et non d'une insuffisance. Même si on ne peut la considérer comme directement mortelle, au sens physique du terme, c'est une maladie grave, dans la mesure où les handicaps qu'elle entraîne sur les plans professionnels, familiaux, scolaires... peuvent conduire à une véritable 'mort sociale', et que le nombre de personnes supposées atteintes en France est loin d'être négligeable (18.000-30.000 personnes).

Les circonstances dans lesquelles se manifestent les symptômes de la maladie sont, d'une part, de pertes de vigilance et accès irrésistible de sommeil, et d'autre part, de pertes de tonus musculaire (symptôme de la cataplexie) à des moments d'intense activité physique ou émotionnelle. La conjonction de ces deux types de symptômes, dont le contraste reste à ce jour inexplicé, permet, à coup sûr d'établir le diagnostic de la maladie.

En dépit des méthodes scientifiques indiscutables (enregistrements polygraphiques), le délai moyen constaté pour l'identification de la maladie était encore récemment de 13 ans à partir de l'apparition des premiers symptômes). Cela tient d'une part, à la confusion faite très fréquemment avec des maladies neurologiques, et d'autre part, au fait qu'en dehors des crises, les personnes atteintes ont un comportement tout à fait normal. Avec le développement des centres de sommeil et des consultations spécialisées, ce temps commence à se réduire.