

QUE VOUS SOYEZ

- Malades
- Parents ou amis de malades
- Professionnels de la santé
- Sympathisants

Vous pouvez tous manifester votre solidarité pour aider ceux touchés par le Syndrome de Gélineau ou l'hypersomnie idiopathique dans le but final d'offrir aux personnes atteintes une meilleure qualité de vie.

Permanence téléphonique

lundi, mardi et jeudi de 13h30 à 17h30
mercredi matin

Tél. 04 75 88 95 39 fax : 04 75 87 23 53

E-mail : anc.paradoxal@wanadoo.fr
contact@anc-narcolepsie.com

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

Délégation régionale :

TEST DE SOMNOLENCE EPWORTH

Dans les 8 circonstances suivantes, avez-vous un risque de vous endormir dans la journée ?

- si ce risque est inexistant cochez 0
- si ce risque est minime cochez 1
- si ce risque est modéré cochez 2
- si ce risque est important cochez 3.

Exemple : si le risque de vous endormir "assis en lisant un livre ou le journal" est modéré, cochez 2

0

1

2

3

= inexistant = minime = modéré = important

Situations	risque de s'assoupir			
Assis en lisant un livre ou le journal	0	1	2	3
En regardant la télévision	0	1	2	3
En étant assis inactif dans un lieu public (cinéma, théâtre, salle d'attente, réunion)	0	1	2	3
En étant passager d'une voiture pour un trajet d'une heure	0	1	2	3
En étant allongé après le repas de midi lorsque les circonstances le permettent.	0	1	2	3
En étant assis en parlant avec quelqu'un	0	1	2	3
En étant assis après un repas sans boisson alcoolisée	0	1	2	3
En étant au volant de la voiture, au cours d'un arrêt de la circulation de quelques minutes (<i>imaginez-le si vous ne conduisez pas</i>)	0	1	2	3

SCORE FINAL :

Le résultat global est l'addition des scores (de 0 à 3)

Score inférieur à 10 : somnolence normale
score entre 10 et 16 : somnolence modérée
score supérieur à 16 : somnolence importante
à confirmer par des examens plus approfondis.
Parlez-en à votre médecin. Attention à la conduite auto !

Johns MW. A new method for measuring daytime sleepiness: The Epworth sleepiness scale. Sleep 1991 Dec;14(6):540-5



Trop dormir peut aussi être une maladie !

Association française de Narcolepsie-Cataplexie et d'hypersomnie idiopathique

07110 VALGORGE

Tel : 04 75 88 95 39

fax : 04 75 87 23 53

Association d'utilité sociale créée en 1986

AIDER

DES MALADIES DU SOMMEIL



Le Syndrome de Gélineau (appelé aussi Narcolepsie - Cataplexie) et l'Hypersomnie idiopathique sont des maladies du sommeil, rares inguérissables à ce jour.

Il s'agit d'un dysfonctionnement des mécanismes cérébraux de la vigilance et du sommeil (certains neurones seraient soit détruits soit empêchés d'agir par une attaque auto-immune)

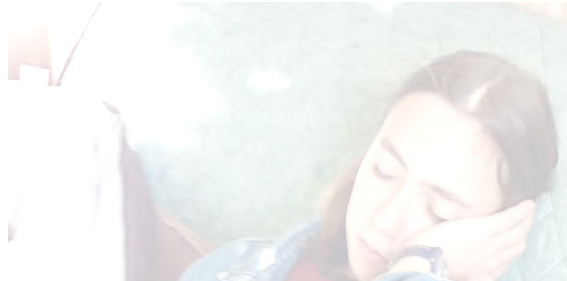
Pour les personnes atteintes, le simple fait de se tenir éveillées est un combat permanent. Elles peuvent s'endormir partout, en étudiant, en travaillant, en marchant, en mangeant...

Des malades tombent comme des poupées de chiffons, ou connaissent des hallucinations plus ou moins angoissantes impossibles à distinguer entre rêve et réalité, ou restent paralysés entre sommeil et éveil...

La plupart, parce qu'ils ne sont pas encore diagnostiqués, sont traités de fous, de drogués, de dépressifs, de fainéants, etc. Ces maladies, encore mal connues du corps médical et incomprises du grand public, altèrent ainsi tous les aspects de la vie de l'individu.

INFORMER

DES TRISTES CONSTATS ACTUELS



- En France, les études épidémiologiques estiment entre 15 000 et 30 000 le nombre de personnes atteintes de ces pathologies. Mais seulement une personne sur cinq serait correctement diagnostiquée.
- Des moyens, encore insuffisants, existent, car les malades accusent un retard de diagnostic de 10 ans en moyenne.
- Une prise en charge comportementale et médicamenteuse permettent actuellement de diminuer les symptômes, mais les handicaps subsistent toujours avec de forts impacts scolaires et socioprofessionnels allant parfois jusqu'à des désinsertions sociales graves.

SENSIBILISER

NOTRE RAISON D'ETRE

↳ Buts de l'Association de Narcolepsie-Cataplexie et d'Hypersomnie

- Aider et soutenir les malades et leurs proches
- Informer et sensibiliser sur les divers aspects de ces pathologies auprès de tous les acteurs de notre société (médecins, travailleurs sociaux, pouvoirs publics et grand public)
- Favoriser la recherche.

↳ Moyens d'Actions principaux

- antennes locales
- séjour d'une semaine pour adolescents et adultes jeunes
- revue "Paradoxalement Vôtre"

.....