

12^{èmes} ateliers de la narcolepsie

19 janvier 2019

Présentation par le Pr Damien LEGER

Ateliers présentés par des chercheurs. L'armée participe beaucoup aux recherches sur le sommeil car de nombreux militaires sont en privation de sommeil. L'un d'eux fera un exposé sur les contre-mesures à la privation de sommeil.

Dans les rendez-vous à venir retenir les deux journées pédiatriques : l'une le 15 mars 2019 à Paris avec le Pr LECENDREUX à Paris, l'autre le 20 mars 2019 à Lyon avec le Dr Patricia FRANCO.

Les ateliers 2020 auront-ils lieu ? Pas certain à cause des travaux de construction de nouveaux bâtiments à la place d'une partie des anciens.

Pétition pour demander que la subvention 2019 soit bien versée car celle promise pour 2018 n'est jamais arrivée.

Remerciements à Caroline Gauriot qui assure la logistique, gère les inscriptions...

Manon BRIGANDET (Présidente ANC)

L'ANC recrute des volontaires surtout s'ils ont des compétences dans des domaines particuliers comme la sécurité sociale, l'éducation nationale, médecine du travail, MDPH... puisque l'association reçoit beaucoup de demandes de ces professionnels ou concernant des problèmes liés à ces domaines.

L'Assemblée Générale de l'association aura lieu le 15 juin 2019 à Lyon.

Un weekend parents-enfants est en préparation dans les environs de Lyon.

Le congrès de Lille qui s'est tenu les 22-23 et 24 Novembre 2018 a été un succès avec l'accueil de plus de 3000 participants. Il a permis un partage de projets et des échanges entre tous les centres de France.

Rappel : les dons faits à l'ANC permettent maintenant des réductions d'impôts. Un don de 100 € ne coûte réellement au donateur que 33 € pour un particulier, après les 66 % de déduction déclarés aux impôts.

Créativité et Narcolepsie

Par Célia LACAUX

Célia LACAUX fait des études en neurosciences (pas médecin), elle est en 2^{ème} année de thèse. Sa directrice de thèse est la Pr Isabelle ARNULF et sa cosuperviseuse le Dr Delphine OUDIETTE.

Cette thèse est une interface entre recherche fondamentale et recherche clinique.

Qu'est-ce que la créativité ? C'est la capacité à produire quelque chose qui soit original et adapté aux contraintes et au contexte.

Isabelle ARNULF avait l'impression que ses patients narcoleptiques étaient plus créatifs que la moyenne. Il était intéressant de rechercher si cela se confirmait par une étude approfondie.

Créativité et sommeil paradoxal

Le sommeil paradoxal est associé aux rêves.

Pendant l'éveil on fait des expériences multiples, pendant le sommeil lent on fait une sélection parmi ces expériences et on consolide celles qui ont été retenues. Au cours du sommeil paradoxal s'exerce un réagencement de ces expériences avec des souvenirs plus anciens et de là émergeraient de nouvelles idées donc de la créativité.

Le rêve serait-il une muse créatrice ? Il a été rapporté que certaines œuvres artistiques ou certaines découvertes scientifiques auraient vu le jour dans des rêves. Il en est ainsi de la chanson *Yesterday* des Beatles ou du tableau périodique des éléments de Mendeleïev.

La narcolepsie est une maladie qui se traduit par :

- Une somnolence diurne excessive,
- Des endormissements directs en sommeil paradoxal,
- Des symptômes traduisant d'une dissociation éveil / sommeil paradoxal : rêves lucides, cataplexies, paralysies du sommeil...

Il faut donc étudier les effets sur le long terme du sommeil paradoxal sur la créativité.

Objectif : Etudier le potentiel créatif des patients narcoleptiques et des sujets contrôles appariés.

Hypothèse : De par leur accès privilégié au sommeil paradoxal et aux rêves, les patients narcoleptiques auraient développé, au fil du temps, une créativité plus importante.


L'étude a été faite sur deux sites : en France à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et en Italie à l'hôpital de Bologne.

1. Mesure subjective de la créativité

Des questionnaires de créativité ont été remplis par deux cohortes (une italienne et une française)

2. Mesure objective de la performance créatrice avec l'évaluation du Potentiel Créatif (EPoC)

A . Pensée divergente exploratoire

Il s'agit dans ces tests de trouver le plus de solution possibles pour intégrer un élément donné dans un dessin en un temps imparti. Par exemple on donne  et les sujets ont 3 minutes pour trouver le plus de dessins l'intégrant. Le plus courant est le nez dans un visage, plus original le bord d'un toit et encore plus l'intégrer dans les anneaux de Saturne. Les dessins comme le nez ne comptent pas puisqu'il apparait chez tous.

B. Pensée convergente intégrative

Cette fois plusieurs formes sont données et le sujet doit en intégrer le plus possible dans un seul dessin, toujours dans un temps limité.

A chaque étape les sujets sont soumis à des tests graphiques (de deux sortes : abstraits et concrets) et à des tests verbaux.

Les résultats de ces tests montrent que les sujets narcoleptiques obtiennent des scores plus élevés que les autres sur les deux types de questionnaires, ce qui est vrai aussi pour les résultats EPoC. Les symptômes de la narcolepsie (sauf les cataplexies) ont un impact positif sur les scores du Test de Profils Créatifs.

Parmi les narcoleptiques, les scores sont supérieurs pour ceux qui ont des rêves lucides. Les vérifications ont été faites pour s'assurer que ces différences n'étaient pas liées aux traitements.

Que retenir ?

1. Pour les personnes narcoleptiques : elles ont en moyenne un potentiel créatif plus élevé.
2. Pour la famille et les cliniciens : il est important d'encourager les patients à exploiter pleinement ce potentiel créatif.
3. Pour les chercheurs : ils ont une meilleure compréhension du lien (indirect) entre sommeil paradoxal et créativité.

Deuxième pouvoir des personnes narcoleptiques : le rêve lucide

On ne parle des rêves lucides que depuis 2015, c'est donc très récent.

Rappel : on est dans un rêve lucide si on a conscience de rêver lorsqu'on rêve.

80% des patients narcoleptiques sont des rêveurs lucides alors que c'est très rare au niveau de la population générale, de l'ordre de 2%.

Travailler sur les rêves se révèle être une vraie galère, plusieurs problèmes se posent :

- Les rêves ne sont obtenus que rétrospectivement avec les biais qui sont liés : oublis, reconstruction...
- Il n'y a pas de marqueurs temporels du rêve d'intérêt.
- Il n'existe pas de contrôle expérimental du contenu du rêve.

Les patients narcoleptiques seraient-ils des patients infiltrés du rêve puisqu'il est possible de :

- Communiquer avec des rêveurs lucides : on demande au patient d'exécuter le code oculaire donné quand il est en sommeil paradoxal lucide. Le chercheur sait alors où se trouve les enregistrements qui correspondent à ce rêve lucide.
- Contrôler le scénario du rêve : contrôle expérimental de ce à quoi les dormeurs sont en train de rêver.

La faisabilité en laboratoire a été démontrée. Les instructions données aux patients étaient d'effectuer un code oculaire (tourner les yeux à gauche, à droite et encore à gauche), d'inclure des apnées dans leur rêve et de terminer en effectuant de nouveau le même code oculaire. Les résultats ont été très concluants puisque 18 de 21 narcoleptiques rêveurs lucides ont réussi à signaler leur lucidité. C'est donc un excellent modèle pour sonder les mystères des rêves.

Les projets en cours :

- Existe-t-il une signature cérébrale du rêve ?
- Essayer d'utiliser la double communication avec des rêveurs lucides pour en apprendre davantage. Par exemple avant l'endormissement on donne le code gauche-droite une fois pour oui, deux fois pour non et le chercheur pose des questions pendant le rêve lucide (ex. Votre rêve est-il plaisant ?)
- Etudier les fonctions du rêve. Est-ce que le rêve permet la consolidation d'un apprentissage moteur ? Par exemple pour un pianiste qui tenterait de jouer une partition compliquée pour son niveau, est-ce que de rêver de lui jouant la partition l'aiderait à rendre l'apprentissage plus facile.
- ...

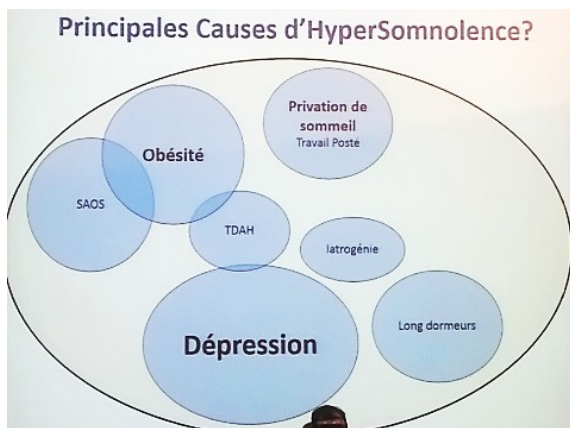
Remerciements et pour participer à des études : icm.sommeil@gmail.com

Prise en Charge Personnalisée pour une Médecine de Précision

Pr Yves DAUVILLIERS

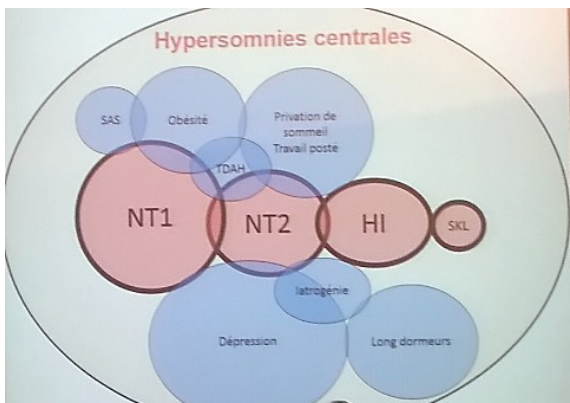
Centre de Référence National Narcolepsie-Hypersomnie de Montpellier, CHU Gui de Caullac

5 à 30% de la population souffre d'hypermomnolence.



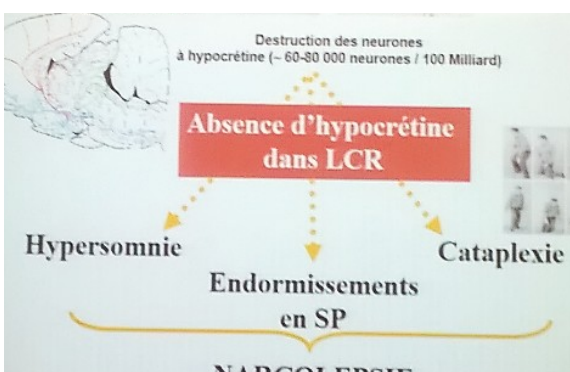
Quelles en sont les principales causes ?

Tout d'abord la dépression suivie de l'obésité et de la privation de sommeil (ex du travail posté) mais aussi le fait d'être un long dormeur, le Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil, le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité. Elle peut être aussi liée à des effets de traitements médicamenteux.



NT1 : narcolepsie de type 1, avec cataplexies
NT2 : narcolepsie de type 2, sans cataplexie
HI : Hypersomnie idiopathique
SKL : syndrome de Klein-Levin

On voit sur ce schéma que la narcolepsie de type 1 peut aussi s'accompagner d'obésité (30% des cas), de déficit de l'attention, d'apnées du sommeil ou de dépression.

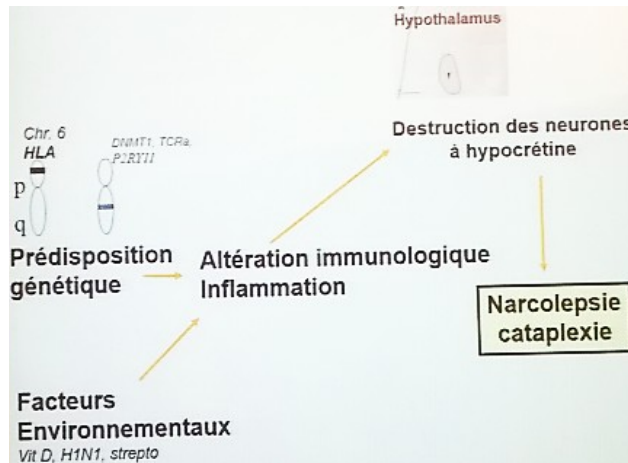


Dans la narcolepsie de type 1, on peut observer la destruction des neurones à hypocretine. Il s'ensuit une absence, totale ou partielle, d'hypocrétine dans le liquide céphalo-rachidien et cela induit les symptômes de la narcolepsie que sont l'hypermomnie, les endormissements en sommeil paradoxal et la cataplexie.

Il faudrait mieux parler de syndrome de déficience en hypocretine que de narcolepsie de type 1.

La prévalence (nombre de malades relevé dans une population, à un moment précis, indépendamment de l'ancienneté de la maladie) est de 0,026% ce qui veut dire que c'est une maladie sous-diagnostiquée. On ne compte en France qu'environ 6.000 cas alors que l'on devrait plutôt être aux alentours de 20.000, seul 1 malade sur 3 est diagnostiqué. En France le diagnostic tarde encore à être établi puisque le retard de diagnostic est entre 8 et 10 ans.

La narcolepsie apparaît très souvent à l'adolescence, vers 14-15 ans, avec de nouveau un pic vers les 35 ans mais de moindre importance. Il faut savoir qu'elle peut apparaître à tous les âges de la vie. Le plus jeune patient du Pr Dauvilliers n'a que 3 ans.

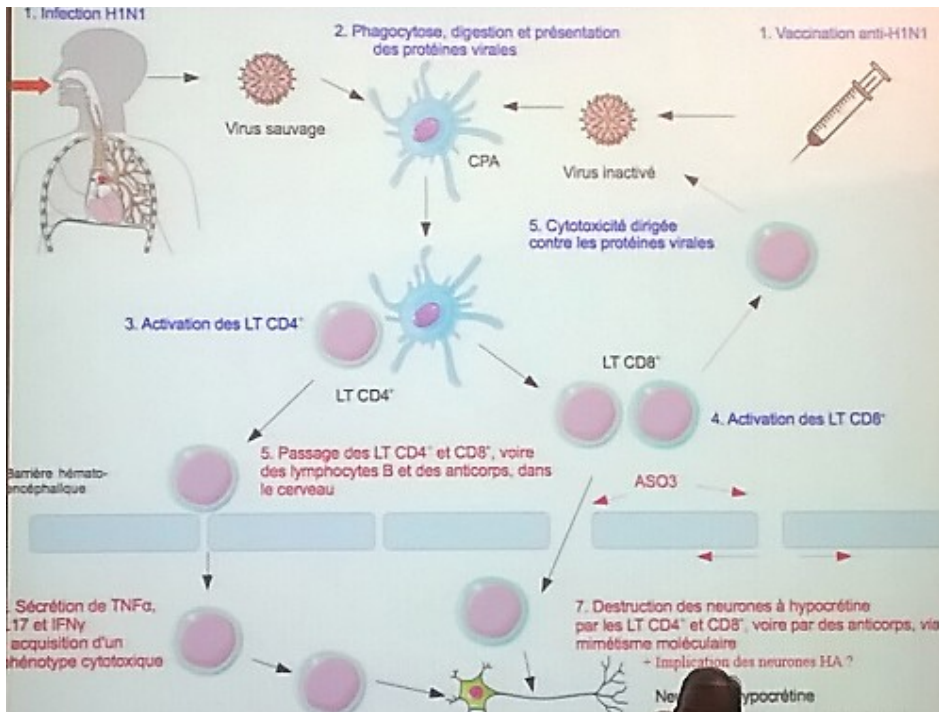


Comment la narcolepsie se déclenche-t-elle ?

On retrouve des prédispositions génétiques

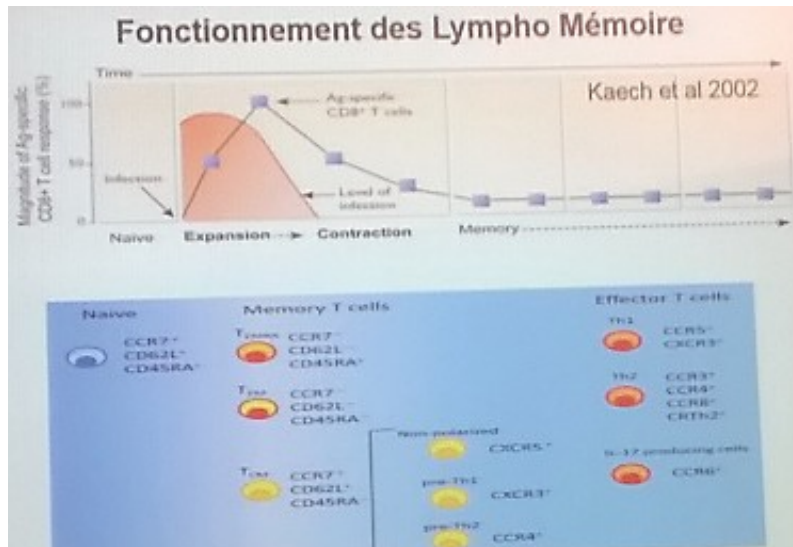
qui ne suffisent pas à elles seules. Des facteurs environnementaux (vaccination contre la grippe H1N1, streptocoque...) doivent se rajouter pour entraîner une altération immunologique ou une inflammation qui à son tour agira sur la destruction des neurones à hypocretine qui donnera la narcolepsie avec cataplexie.

<ul style="list-style-type: none"> • Cas sporadiques > 98 % 	➔	<p>Forte association HLA DQB1*0602: >92%</p> <p>Hypocrétine déficient</p> <p>Effet d'autres gènes immuns: TCR...</p> <p>Autoimmunité: Ly CD4+ et CD8+</p> <p>Importance de l'environnement: H1N1, strepto</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Cas familiaux 1-2 % 	➔	<p>Faible HLA DQB1*0602 positivité ?</p> <p>Hypocrétine déficient ?</p> <p>Rare mutations: préprohcr, MOG, DNMT1, NPC, P2RY11...</p>

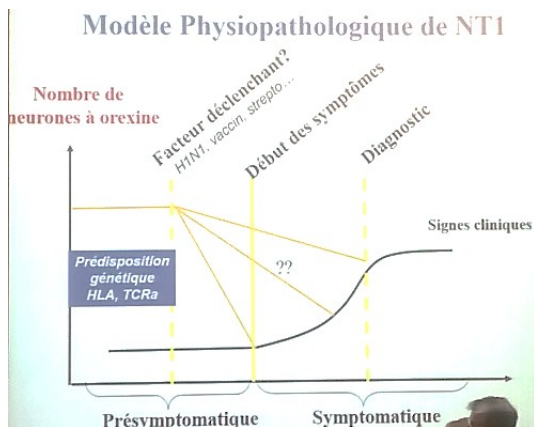


Si on présence des mémoire Hypocrétine retrouve 10

dans le Absence de Donc un immun dans l'idée qu'un diagnostic rapide permettrait une immunothérapie efficace.



recherche la lymphocytes T CD4 + spécifique Polyclonaux, on en fois plus chez les narcoleptiques que groupe témoin. lien avec Influenza. argument fort auto-la narcolepsie et



toujours en nombre.

Pour résumer le modèle physiopathologique de la narcolepsie de type 1 : il existe une prédisposition génétique (HLA, TCRa) et à un certain moment de la vie arrive un facteur déclenchant comme la grippe H1N1, un vaccin, un streptocoque... à partir duquel le nombre de neurones à hypocretine diminue et plus tard le début des symptômes. Les signes cliniques vont en augmentant avant que le diagnostic ne soit posé, les neurones à hypocretine diminuent

Dans la narcolepsie SANS cataplexie, on retrouve les mêmes critères que pour la NT1 sauf que l'hypocrétine reste normale. La différence de l'hypersomnie idiopathique est que l'endormissement se fait en sommeil lent et non en sommeil paradoxal comme dans la narcolepsie.

Pour optimiser les diagnostics, il faudrait que tous les centres procèdent de la même façon et pour tous les patients venant consulter pour hypersomnolence. Ce qui suit est pratiqué à Montpellier. Le patient doit d'abord remplir un agenda du sommeil sur lequel il note les phases d'éveil et les phases de sommeil pour avoir son rythme veille : sommeil dans la vie quotidienne. Il faut également des enregistrements standardisés avec, dans un premier temps, un enregistrement « habituel » avec une nuit puis la journée avec le TILE (siestes de 20 minutes toutes les deux heures). Dans un deuxième temps, on met le patient en état de privation de sommeil en le réveillant, dans la journée, dès qu'il s'endort à la suite de quoi on fait un enregistrement sur 32 heures (nuit 1 - journée - nuit 2) dans le calme, sans télévision, sans téléphone...

S'il y a des plaintes cliniques ET un allongement du temps de sommeil, cela permet de diagnostiquer une hypersomnie idiopathique notamment si les TILE sont normaux.

L'histoire naturelle des hypersomnies centrales :

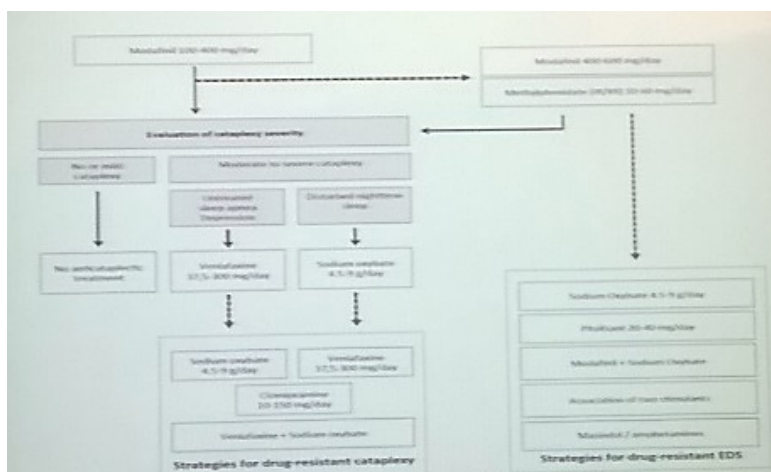
- La NT1 ne se guérit pas.
- La NT2 peut se poursuivre ou évoluer vers une NT1 ou une rémission.
- L'HI peut perdurer ou connaître une rémission, [parfois évoluer vers une narcolepsie ?](#).

Quels sont les objectifs thérapeutiques dans les narcolepsies et les hypersomnies ?

- Réduire la somnolence diurne (siestes, stimulants, Education++)
- Contrôler les cataplexies, HH, PS (paralysies du sommeil) à l'aide du Xyrem ou d'antidépresseurs
- Améliorer le sommeil de nuit grâce à l'hygiène de vie et au Xyrem
- Traiter les comorbidités : TCSP (Troubles du Comportement en Sommeil Paradoxal), SAS (Apnées du Sommeil), dépression, obésité
- Diminuer les problèmes et les conséquences psychosociales :
 - o Aide du patient et de la famille : éducation thérapeutique
 - o Association de patients : ANC
- Réévaluation des symptômes .et du handicap avec la standardisation

Les traitements de la narcolepsie

D'abord le Modafinil (Modiodal) en augmentant les doses si nécessaires ou le Méthylphénidate (Ritaline, Concerta).



Evaluer la sévérité des cataplexies :

- Si elles sont peu importantes, ne pas les traiter
- Si elles sont modérées à sévères les traiter soit par Venlafaxine s'il existe simultanément une dépression ou un syndrome d'apnées du sommeil non traité (car

contre-indication au Xyrem), soit par oxybate de sodium (Xyrem). Eventuellement une association des deux si les cataplexies sont résistantes.

Aussi le Pitolisant ou Wakix.

Il faut savoir que, quelque soit la médication, les narcoleptiques n'ont presque jamais un TIRE normal.

Les traitements de l'hypersomnie

En faveur du **Modafinil en 1^{ère} intention** :

- SDE sévère (Somnolence Diurne Excessive)
- Cataplexie faible
- Peu de risque cardiovasculaire
- Dépression
- Syndrome d'Apnées du Sommeil (SAS) non traité

En faveur du **Xyrem en 1^{ère} intention** :

- SDE modérée
- Cataplexie sévère
- Mauvais sommeil de nuit
- Obésité sans SAS
- Bonne compliance

En faveur du **Pitolisant en 1^{ère} intention** :

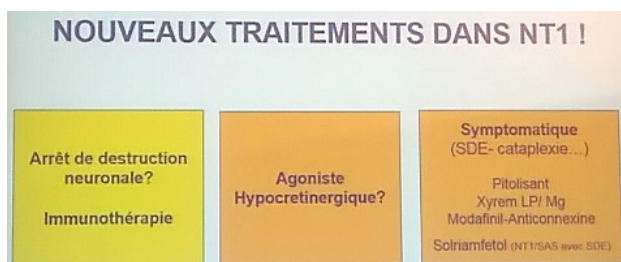
- Cataplexie modérée
- Comorbidités cardiovasculaires, psychiatriques

En faveur du **Méthylphénidate** :

- Femme jeune pour contraception orale ? TDAH associé, cas résistant
- Attention : des soucis de remboursement pour les formes LP

La prise en charge est particulière dans certains cas : les patients réfractaires, les enfants, les patients âgés, la grossesse, l'anesthésie, la prise en charge avec les années. Beaucoup de comédications mais peu d'études.

Les nouveaux traitements



L'immunothérapie : Quelle population ?
Quand ? Quel traitement ?

Pour que l'immunothérapie soit efficace il faut qu'il reste encore des neurones à hypocretine donc il faut que le diagnostic NT1 ait été posé rapidement. Pour le moment deux patients ont été traités par

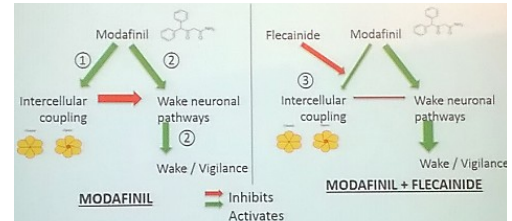
immunothérapie et les résultats sont bons (arrêt de la destruction). Un patient est venu une quinzaine de jours seulement après sa première cataplexie.

L'étude Narcoglie dont le protocole vient d'être mis en place (Lucie BARATEAU) veut observer l'activation microgliale dans la NT1 par TEP (Tomographie par Emission de Positons). Pour ce faire il faut recruter des patients dont la narcolepsie date de 1 an ou 2 ans grand maximum.

Thérapie par hypocretine : on voudrait arriver à injecter l'hypocretine comme le diabétique fait ses injections d'insuline. Pour le moment semble efficace chez la souris, pas encore testé chez l'homme.

Les traitements symptomatiques de la somnolence diurne excessive, de la cataplexie...

- Le Pitolisant ou Wakix avec des études en cours chez l'enfant.
- Flamel-Sodium oxybate : voisin du Xyrem mais en une prise au coucher.
- JZP-258 : comme Xyrem sans sel (ou moins) mais du calcium et magnésium. Etude finalisée : phase d'extension en France sur 6 mois. Pourrait remplacer le Xyrem à terme. Début dans l'hypersomnie idiopathique en 2019.
- Theranexus : Modafinil + anticonnexe (flécaïnide). Etude finalisée en France avec 44 patients inclus. En attente des résultats.
- Solriamfetol : pour NT1/SAS avec SDE → toujours à l'étude. Le test d'Epworth est amélioré de presque 7 points. La commercialisation pourrait se faire en 2020 avec peut-être une ATU avant. En projet chez l'enfant. Pourrait être utilisé dans l'hypersomnie idiopathique.



Il faut une **standardisation du suivi** pour

- Les mesures d'efficacité sur le plan clinique avec une consultation tous les 6 mois puis tous les ans pendant laquelle on fera interview et questionnaires
 - o ESS
 - o SF-36, EQ5D, BDI... NarQol21
 - o Performances (Ecole/professionnel...)
 - o Narcolepsy Severity Scale et IH severity scale : développement d'une échelle de mesure de sévérité de la narcolepsie avec 15 items dont 7 sur SDE, 3 sur cataplexies, 2 sur paralysies du sommeil, 2 sur les hallucinations et 1 sur le sommeil de nuit.
- Les mesures d'efficacité sur le plan neurophysiologique tous les 5 ans et à chaque changement de traitement.
- Des mesures de sécurité et de tolérance :
 - o Examen clinique : Indice de Masse Corporelle, Tension Artérielle...
 - o Le risque de dépression
 - o Le risque cardio-vasculaire : Mesure Ambulatoire de la Pression Artérielle...

Médecine P4 dans les hypersomnies :

- Préventive : Somnolence diurne / Longs dormeurs en population générale mais des sujets sont à risque → HLA, famille, vaccin...
- Prédicative : traitement optimisé sur sévérité / comorbidité, Biomarqueurs, Evolutivité / Répondeurs
- Personnalisée : Biomarqueurs : Hypocretine
PET : inflammation
Génétique : HLA
Epigénétique / Protéomique
- Participative : Responsabiliser les individus
Réévaluation

Objectifs du Centre de Référence des Maladies Rares

1. Dépister et diagnostiquer mieux et plus vite
 - Diagnostiquer précocement les patients et notamment les enfants
 - Faciliter le diagnostic (limiter les délais) Filière Brainteam (CR, CC...)
2. Optimiser la prise en charge globale : AMM, remboursement
 - Harmoniser la prise en charge - Consensus
 - Réévaluation des hypersomnies et rapport bénéfice/risque : maladie stable ?
 - Développer des médicaments innovants : médecine de précision personnalisée
3. Améliorer les connaissances sur ces pathologies
 - Etudes physiopathologiques sur autoimmunité... : Biomarqueurs ++
 - Etudes épidémiologiques sur les facteurs de risque : infection/vaccination /génétique
 - Données sur phénotype : cognition, vigilance, performance, handicap NT2/IH
 - Données biologiques : génotype/protéomique/immunologique/ micro.../microglie
4. Information - Education - Médiatisation
 - Patients - Familles - Association de patients : ANC +++
 - Projets de recherche en cours ++, Informations Médecins - Chercheurs - Patients

ETUDE NARCOWORK

Parcours Scolaires et Professionnels des Patients Narcoleptiques

Par Laure PETER - DEREK
De l'Hôpital Croix Rousse de Lyon

Collaboration entre médecins du travail et centre du sommeil

La narcolepsie est :

- Une maladie chronique
- Rare donc pas connue ou mal connue
- D'un âge de début variable, mais le plus souvent à l'adolescence, et des retards de diagnostic.
- De deux types : NT1 → atteinte des neurones hypocrétinergiques de l'hypothalamus d'où un taux d'hypocrétine bas dans le Liquide Céphalo-Rachidien.
NT2 → le taux d'hypocrétine dans le LCR est normal.

Narcolepsie et scolarité :

- Troubles de l'attention et une hypovigilance
- Hyperactivité
- Inertie et retard en cours
- Besoins de faire des siestes
- Cataplexies
- Dépression

La narcolepsie a des symptômes pouvant avoir des répercussions sur les apprentissages

Narcolepsie et vie professionnelle :

- Troubles attentionnels
- Inertie d'où des retards
- Besoin de faire des siestes
- Cataplexies
- Conduite automobile
- Dépression

La narcolepsie peut avoir des retentissements pour l'accès à l'emploi, le type de profession à exercer et l'évolution dans la carrière.

La narcolepsie a donc des répercussions sur la scolarité comme sur la vie professionnelle mais peu d'études ont été faites sur ce sujet à part SomnoPro, d'où l'idée de NARCOWORK.

L'objectif principal de l'étude Narcowork est de comparer la distribution des situations professionnelles entre patients et témoins. Ici les témoins sont des proches du patient pour avoir des personnes de mêmes catégories sociales ou socio-professionnelles.

Les objectifs secondaires sont :

- Comparer, entre les patients et le groupe de témoins, la scolarité, le travail, l'état de santé global dont la dépression, la qualité de vie...

- Voir les mesures d'adaptation au travail et du travail par les patients.
- Score composite pour déterminer le pronostic professionnel.

C'est une **étude observationnelle** cas-témoins mono-centrique.

Le Centre de Médecine du Sommeil et des Maladies Respiratoires de l'Hôpital Croix-Rousse de Lyon a envoyé des courriers à des patients majeurs atteints de narcolepsie de type 1 ou 2. Chaque patient devait choisir deux personnes dans leur entourage proche (voisins, amis, cousins) qui voudraient bien participer aussi à l'étude.

Ces différentes personnes ont reçu des questionnaires à remplir.

- Questionnaire sur le parcours scolaire : infirmerie, redoublement, changement de parcours à un moment...
- Questionnaire sur le parcours professionnel
- Test de somnolence d'Epworth
- Test de dépression (BDI)
- Test de sévérité de la maladie (NSS)
- Test de satisfaction au travail (issu du Siegrist)
- Test de qualité de vie (EQSD-3L)
- Test de régulation des émotions (ERQ)

Qui a participé ?

Entre octobre 2017 et juillet 2018, 183 questionnaires ont été envoyés qui se répartissent ainsi : 69 à des patients et 80 à des témoins.

Ils ont été appariés par sexe et par âge : les patients ont en moyenne 42,5 ans +/- 18,2 avec 51% de femmes et la moyenne des témoins est de 41,9 ans +/- 16,1.

L'âge d'apparition de la maladie est en moyenne à 20,9 ans +/- 12,1 ans, dans la moitié des cas avant 18 ans.

L'âge moyen du diagnostic est 28,5 ans +/- 13,5. Cela montre bien le temps qu'il faut attendre pour avoir le diagnostic.

Situation professionnelle :

On ne retrouve pas de différences significatives en les deux groupes en ce qui concerne

- La fréquence de changement d'emploi
- L'ancienneté sur le dernier poste
- Le chômage
- Les caractéristiques du travail.

Par contre il existe une différence significative pour la satisfaction au travail : pour les narcoleptiques la satisfaction est moindre. Question soulevée : certains pensent que les narcoleptiques sont souvent à « hauts potentiels » alors est-ce que la satisfaction moindre ne viendrait pas de là ? Ils pourraient se rendre compte qu'ils étaient capables de faire mieux.

Handicap au travail et aides sociales :

Environ 50% en parlent au médecin du travail, beaucoup aux collègues, environ 30% à leur supérieur hiérarchique et autant à leur employeur.

Le symptôme le plus invalidant est la somnolence suivie par la cataplexie et l'inertie du sommeil.

Les patients adoptent certains comportements pour masquer leur maladie : un peu plus de la moitié sont hyperactifs, presque la moitié évitent les réunions et se cachent pour dormir. Viennent ensuite les évitements des concours et les refus de promotions.

Les patients sentent plutôt une acceptation par leur entourage professionnel.

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) est très peu demandée alors que si elle l'est, le patient l'obtient généralement et peut faire partie du quota de personnes handicapées de l'entreprise ce qui peut arranger les employeurs.

La scolarité :

Comme pour la situation professionnelle, il n'existe pas de différences notables entre le groupe patient et le groupe témoin en ce qui concerne le dernier diplôme obtenu, les retards, l'absentéisme, les redoublements ou encore les interruptions de formation.

Par contre la réorientation est plus fréquente, la scolarité est plus difficile que pour les autres avec notamment des problèmes d'attention.

La conduite automobile : 84% ont le permis de conduire contre 97,3% pour le groupe témoin. 23,2% ont validé leur permis auprès de la préfecture.

La qualité de vie :

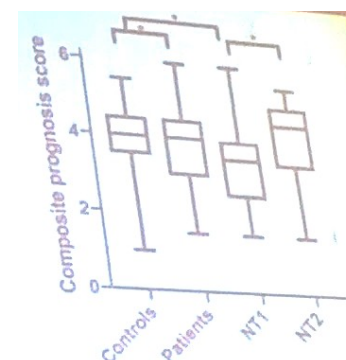
- Elle est ressentie comme étant moins bonne.
- Il n'y a pas de différence hommes/femmes
- L'item « accomplir les activités de la vie courante » est le plus touché parce que les patients laissent de côté la vie personnelle pour tout donner dans le travail scolaire ou professionnel.

Un **score composite** de 0 à 6 a été créé avec :

- Le niveau du dernier diplôme obtenu
- La situation professionnelle actuelle
- Le nombre de licenciements ou de changements de travail pour cause de maladie
- Le nombre de jours d'arrêt de travail au cours de la dernière année
- La fréquence des retards au travail
- La durée cumulée des périodes de chômage.

Le moins bon pronostic professionnel est lié

- Au type de narcolepsie : moins bon pour les patients atteints de narcolepsie de type 1
- Au niveau de somnolence
- A la présence d'une dépression
- A la qualité de vie
- Au surpoids ou à l'obésité
- Une tendance d'un lien avec l'âge de début de la maladie



Après ajustement en analyse multivariée, seule la qualité de vie associée au pronostic compte.

Discussion sur les accès aux dispositifs d'aide et au soutien au travail

La RQTH est peu demandée et on constate un taux faible d'aménagement de poste alors qu'un grand nombre de déclarations sont faites auprès du médecin du travail. Pourquoi ?

- Y a-t-il une méconnaissance des dispositifs d'aide de la part des patients ?
- Les médecins du travail connaissent-ils mal la narcolepsie ?
- Existe-t-il un déni de la maladie ?
- Y a-t-il une envie de s'en sortir seul, sans aide ?
- Y a-t-il une crainte d'être stigmatisé ?

La majorité des patients se sent comprise par l'entourage professionnel mais de très nombreux recours aux techniques qui permettent de masquer les symptômes. Donc compris jusqu'à quel point ?

Discussion : Scolarité, conduite, qualité de vie

Il est important de noter qu'il n'y a pas de différences du taux de redoublement ni du niveau du dernier diplôme obtenu. Mais comme pour la situation professionnelle ne serait-ce pas masqué par une différence, en moyenne, du QI ? On ne constate pas non plus un plus grand nombre d'interruptions mais par contre beaucoup plus de réorientations.

La scolarité est par contre plus difficile avec des troubles de la concentration et de l'attention : la TDAH est une comorbidité.

Pour ce qui est de la conduite, il existerait une tendance à une accidentologie plus fréquente pour les patients mais non significative bien que toutes les études aillent dans ce sens. Peu de patients font valider leur permis : est-ce par manque d'information ou par crainte de perdre le permis ?

On retrouve toujours une qualité de vie moindre.

Les limites de l'étude :

- Peu de patients
- Elle n'a concerné qu'un seul centre
- La population était hétérogène avec des NT1 et des NT2
- Les biais relatifs à la sélection des patients

En conclusion, on remarque peu de différences que ce soit dans le parcours scolaire ou le parcours professionnel mais par contre le vécu est plus difficile.

...

Etude Narcoscol Narcovitaë :

Qui ? - Les Centres de Références et Centres de Compétences

- L'ANC

- L'université de Lyon

Quand ? Le début au printemps 2019

Comment ? Des questionnaires en ligne

Combien ? 4000 adultes et 400 enfants

Contremesures à la Privation de Sommeil

par le Docteur Fabien SAUVET

Institut Fatigue et Vigilance, Institut de Recherche Biomédicale des Armées
Hôtel Dieu, Université Paris Descartes

Le sommeil du militaire

Evaluation objective du sommeil au cours des 70 jours de mission (SNLE)

Les troubles du sommeil et la somnolence sont très fréquents chez les militaires en situation professionnelle : 30% d'hypersomnolence diurne excessive et 12% ont des troubles du sommeil. On arrive à 23% de chances de s'assoupir en conduisant une voiture.

Les sous-marinières, par exemple, pendant les missions de 70 jours dorment moins de 6h/24h durant toute la mission. Leur échelle d'Epworth est supérieure à 12. Mais ce ne sont pas les seuls touchés puisque les progrès des avions aux capacités accrues font que les pilotes peuvent rester plus longtemps en l'air, les vols commerciaux sont eux aussi de plus en plus longs.

Des enregistrements de l'activité en vol ont montré que la moitié des pilotes avaient au moins un accès de micro-sommeil, à poste, par vol de 8 heures ou plus. Ces accès de sommeil durent en moyenne 6 secondes avec un écart de + ou - 4 secondes.



Les conséquences d'une dette de sommeil se ressentent sur le système nerveux central, sur le système énergétique, sur le système endocrinien et sur le système immunitaire.

Comment l'armée veille au sommeil de ses soldats : en utilisant des contremesures.

Des contremesures comportementales avec des règles à observer pour le sommeil, des siestes obligatoires, des activités physiques régulières.

Des contremesures nutritionnelles avec une alimentation équilibrée et la caféine utilisée sans excès.

A. Le sommeil et les siestes

L'armée a organisé un module de formation « Sommeil, Vigilance et Prévention de la fatigue ».

Pour commencer les soldats doivent se rendre compte de l'impact d'une privation de sommeil.

Pour cela, après une nuit sans sommeil, les soldats doivent suivre des cours puis faire des exercices de tirs...

Les 10 règles du sommeil :

1. Des conditions favorables au sommeil (température, bruit, obscurité, confort).
2. Se coucher et se lever à la même heure.
3. Respecter un rituel du sommeil.
4. Pratiquer une activité physique régulière.
5. Avoir des activités relaxantes le soir (lecture, tisane, relaxation, bain tiède), > 2 heures avant le coucher.
6. Eviter les sources lumineuses le soir, en particulier la lumière bleue (écrans).

7. Eviter de regarder la télévision ou de travailler au lit.
8. Diner léger en évitant l'alcool.
9. Eviter le sport après 20 heures.
10. Eviter les excitants le soir (café, thé, nicotine)

L'extension de sommeil ou « banking sleep »

Il s'agit de rester 10 heures au lit. Cela permet d'augmenter les performances mentales et la tolérance :

- A la restriction de sommeil pendant une semaine.
- A la privation totale de sommeil (40 heures d'éveil).

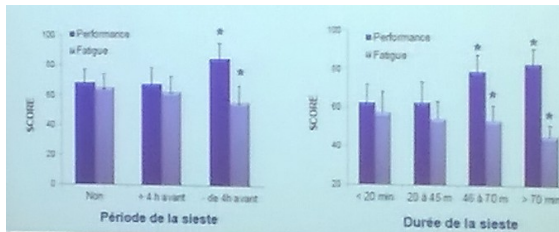
Campagne de promotion de la sieste

Il faut changer de regard sur la sieste : elle a un impact positif, il faut dormir dès que l'on peut. La sieste est un outil de maintien des capacités opérationnelles et favorise donc le succès de la mission pendant laquelle le militaire sera en privation de sommeil.

Il faut encore déterminer l'horaire et la durée entre la sieste longue qui correspond à un cycle de sommeil, la sieste courte ou NAP et les micro-sommeils.

La sieste longue « cycle de sommeil »

Elle est très bénéfique lorsque l'on est en déficit chronique de sommeil. Elle est bénéfique lorsqu'elle est prophylactique en vue de restriction aiguë de sommeil. Attention aux effets indésirables sur le sommeil nocturne et à la somnolence au réveil.



Graphiques montrant les bénéfices d'une sieste longue sur la fatigue (en bleu foncé) et les performances (bleu clair) des pilotes suivant la période plus ou moins proche de la mission et suivant sa durée.

En pratique :

- Faire la sieste en début d'après-midi, dans la période 12h-15h.
- Faire la sieste quand on sent somnolent.
- Pour la faire s'installer allongé au calme, dans le silence et la pénombre.
- Prévoir une période de réveil (environ 30 minutes).
- En cas d'incapacité opérationnelle.
- Avoir des activités éveillantes au réveil.
- Se connaître et s'entraîner.

La sieste courte ou NAP

Sa durée : Un temps de sommeil de 10 à 30 minutes soit 45 minutes au lit.

Ses effets bénéfiques : - restauration des performances mentales et physiques (> 2 heures)
- prévention de la dégradation des performances.

Effets néfastes : Inertie au réveil, augmentée en cas de dette de sommeil.

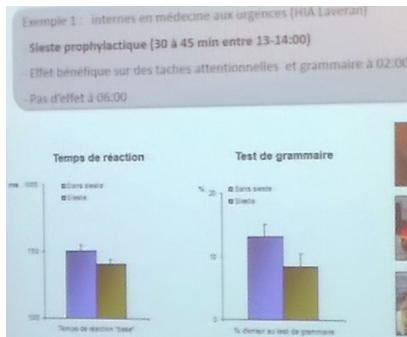
Indications : Maintien des performances en cas de privation de sommeil, jet lag.

En cas de mauvaise qualité de sommeil (froid, chaleur, bruit, mauvaise literie)

En situation opérationnelle.

En pratique, 7 conseils pour faire des siestes courtes efficaces en opération :

- Déterminer la durée (se tester).
- Déterminer l'horaire : idéal entre 13h-15h ou 2h-6h.
- S'installer au calme, dans le silence et la pénombre.
- S'entraîner : cela augmente l'effet déstressant de la sieste et augmente l'efficacité de la sieste.
- Anticiper : organiser les périodes de sieste dans l'activité opérationnelle, prévenir et organiser la rotation dans le groupe.
- Se réveiller : programmer le réveil, pratiquer des activités dynamisantes, s'étirer, faire un point de situation avant de reprendre son activité opérationnelle.
- Respecter la sieste des autres, ne pas les déranger.



Test réalisé avec des internes en médecine aux urgences : les internes faisaient une sieste de 30 à 45 minutes à un moment creux ce qui se situe en général entre 13h et 14h. Ils devaient ensuite réaliser des tâches attentionnelles et des tests de grammaire à différentes heures. Les résultats montrent des effets bénéfiques sur le temps de réaction (il est diminué) et sur le pourcentage d'erreurs au test de grammaire à 2h mais pas à 6h.

La sieste optimisée : quand la sieste est guidée par un moniteur qui aide à oublier les soucis, ce qui s'est passé la veille... en guidant vers la relaxation et la suggestion hypnotique, la sieste est encore davantage bénéfique.

La sieste caféinée : Il est montré que prendre un café juste avant de faire une sieste courte est meilleur que prendre du café en se réveillant de la sieste. La sieste caféinée est la plus efficace pour réduire la conduite des « incidents » et de la somnolence subjective des conducteurs.

La micro-sieste : pause redynamisante

Sa durée : de 5 à 10 minutes de temps de sommeil.

Effets bénéfiques : Restauration passagère des performances mentales

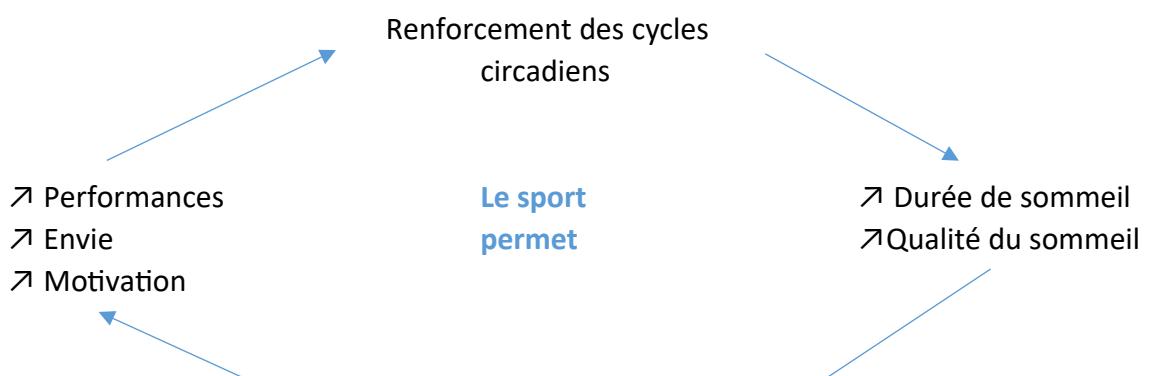
Effet rafraîchissant, recharge des accus.

Effet néfaste : la micro-sieste n'a qu'un effet limité dans de temps.

Indications : Maintien des performances en privation de sommeil.

Situation opérationnelle

B. Pratiquer une activité physique : le sport est-il un bon somnifère ?



↘ Dépression

↗ Estime de soi

↗ Vigilance

L'activité physique augmente la résistance à la privation de sommeil

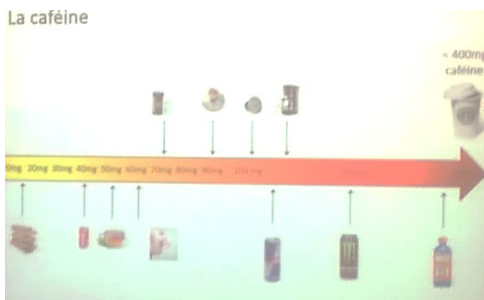
Des tests de performance de conduite simulée ont montré qu'après 7 semaines d'entraînement, la privation de sommeil dégradait moins les performances de conduite : très nette diminution du nombre de franchissements inappropriés de lignes. Toujours après 7 semaines d'entraînement physique on remarque une dégradation moindre de l'attention soutenue ainsi que de la mémoire de travail.

C. Gérer son alimentation

Alimentation et travail de nuit

Pour faire attention à la prise de poids, respecter la chronobiologie

- Dîner avant 22 heures ; le dîner doit être léger, éviter plats en sauce ou gras
- Respecter le jeûne nocturne (> 6 heures)
- Un encas de moins de 200 Kcalories (sauf si exercices physiques)



Utilisation stratégique de **la caféine** pour combattre la fatigue.

On remarque une forte augmentation de la consommation de café : elle a doublé en 20 ans. En France la consommation moyenne est de 230 mg/j de caféine et le café est la deuxième boisson la plus consommée. Attention ! les doses de caféine sont

différentes suivant la sorte de café (expresso, filtre...). Le « Starbucks Coffee » est de 250 ml et contient 300 mg de caféine. Or la caféine joue sur la qualité du sommeil : plus la quantité consommée est importante, plus la durée totale de sommeil (TST) diminue. Il ne faudrait pas dépasser 3 à 4 tasses/j ou 300 mg/j de caféine en moyenne. En consommation aigüe il ne faut pas dépasser les 600 mg/j pour l'homme et 300 mg/j pour la femme enceinte.

Recommandations :

- Ne pas dépasser les 600 mg de caféine par 24 heures, soit 100mg/4h.
- Diminuer la consommation quotidienne en utilisant par exemple des boissons décaféinées.
- Ne pas en prendre si on se sent bien réveillé.
- S'hydrater.
- L'associer à une prise alimentaire ce qui lui confère un effet libération prolongée.
- Pas de caféine dans les 4 heures précédant le coucher.
- Utiliser les algorithmes existants (genre yuka pour l'alimentation en général).

En conclusion, une dette de sommeil n'est jamais anodine. Elle favorise la survenue d'accidents et diminue les performances.