

→ EXEMPLES D' ACTIONS MARQUANTES

ACTION PERMANENTE : SCOLARITE



Nous accompagnons les parents et les professionnels de l'éducation dans la mise en place des aménagements scolaires. Nous faisons reconnaître nos pathologies auprès des MDPH afin d'obtenir reconnaissance et compensation.

2008 : PERMIS DE CONDUIRE



Le ministère des transports voulait interdire le permis de conduire aux narcoleptiques et aux hypersomniaques. Grâce à notre action, ce projet de loi a été retiré définitivement.

2011 : MEDICAMENT MODIODAL



L'ANC s'est opposée à l'AFSSAPS qui voulait interdire la prescription du Modiodal aux hypersomniaques. Grâce à notre action, ce médicament restera prescrit et remboursé.

DEPUIS 2012 : VACCIN H1N1



Grâce à l'action de l'ANC, des personnes devenues narcoleptiques suite au vaccin H1N1, ont vu 70 dossiers de demande d'indemnisation se constituer et 20 autres dossiers indemnisés du préjudice subi.

→ NOUS TRAVAILLONS ENSEMBLE



Pour nous contacter, trouver de l'information, se faire aider, participer à notre association :



ASSOCIATION FRANÇAISE
DE NARCOLEPSIE CATAPLEXIE
ET D'HYPERSOMNIES RARES

**PERMANENCE
TELEPHONIQUE**
mardi 17h30 à 18h30
vendredi 8h30 à 11h30

07 83 66 10 75

Courriel secretariat@anc-narcolepsie.com

Site internet www.anc-narcolepsie.com

Commission scolarité scolarite@anc-narcolepsie.com

Siège social : Service de l'Exploration Fonctionnelle des
Maladies du Sommeil - CHU Hôpital Gui de Chauliac -
34000 MONTPELLIER

→ NOTES



Si vous avez la sensation de mal dormir ou de trop dormir, de ne jamais récupérer face à cette fatigue persistante, de devoir faire face à des endormissements soudains et si tout cela affecte votre vie, vos études, votre travail, alors cette brochure est faite pour vous.

TROP DORMIR
PEUT ETRE
UNE MALADIE



ASSOCIATION FRANÇAISE
DE NARCOLEPSIE CATAPLEXIE
ET D'HYPERSOMNIES RARES

➔ LA RAISON D'ÊTRE DE L'ANC

Depuis plus de 30 ans, notre association loi 1901, reconnue d'intérêt général, avec la collaboration des acteurs majeurs du monde médical, a comme objectifs : Aider dans leur vie quotidienne les patients atteints de pathologies du sommeil et de l'éveil ; Informer sur les traitements disponibles ; Sensibiliser les malades et leur entourage sur la meilleure façon de gérer ces pathologies.

➔ NOS DOMAINES D'INTERVENTION

AIDER ET SOUTENIR

- Défendre les droits et les intérêts des malades ;
- Agir pour l'intégration dans le système éducatif des enfants et des adolescents atteints ;
- Apprendre aux malades et à leur famille les moyens de faire face aux difficultés ;
- Tisser des réseaux régionaux d'entraide ;
- Créer des liens entre les adhérents et organiser des groupes de paroles.

INFORMER ET SENSIBILISER

- Diffuser l'information sur la maladie et ses modes de prise en charge ;
- Informer sur les manifestations relatives à nos pathologies et y participer activement ;
- Faire connaître les centres de référence du sommeil et y orienter nos adhérents.

➔ NOS MOYENS D'ACTION

- Une permanence téléphonique ;
- Des correspondants régionaux à votre écoute ;
- Des séjours et des rencontres adhérents ;
- Des journaux et des plaquettes d'information ;
- Un site internet, un forum, réseaux sociaux ;
- Un réseau de médecins spécialisés ;
- Des conférences nationales.

QUELQUES MOTS SUR CES PATHOLOGIES

Non guérissables à ce jour, la Narcolepsie avec ou sans Cataplexie ainsi que l'Hypersomnie idiopathique sont des maladies rares de l'éveil et du sommeil. Elles sont dues à un dysfonctionnement de la régulation de la vigilance et du sommeil. On estime que 4 malades sur 5 ignorent qu'ils sont concernés car non encore diagnostiqués.

NARCOLEPSIE : Le simple fait de se tenir éveillé est un combat permanent pour ces patients qui peuvent s'endormir à tout moment, en étudiant, en travaillant, en conduisant, en jouant.

CATAPLEXIE : Certains malades présentent une chute du tonus musculaire partielle ou totale lors d'émotions fortes.

HALLUCINATIONS, PARALYSIES : Elles apparaissent uniquement durant la phase d'endormissement ou de réveil.

HYPERMOMNIE : La durée du sommeil, entre 10 et 15 heures, voire plus, est anormalement longue pour ces patients qui sont fatigués en permanence sans que leur sommeil soit récupérateur.

CONSEQUENCES SOCIALES

S'ils ne sont pas suivis par un spécialiste, ces patients peuvent parfois être considérés à tort comme dépressifs, fainéants ou souffrant de troubles psychiatriques. Ces interprétations erronées ont un impact assez lourd pouvant handicaper la qualité de vie du malade et le conduire à s'isoler. Les raisons de ces confusions sont la méconnaissance de ces maladies rares par le corps médical non spécialisé, ainsi que l'incompréhension de l'entourage du malade. La justesse du diagnostic, la prescription d'un traitement adapté et le soutien social et psychologique sont donc indispensables pour permettre à ces patients de vivre au mieux avec ces pathologies rares ■

C'EST POUR TOUTES CES RAISONS, ET DANS LE BUT D'AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES ATTEINTES, QUE NOTRE ASSOCIATION MET TOUT EN ŒUVRE POUR SENSIBILISER LE PUBLIC SUR CES PATHOLOGIES.

BULLETIN D'ADHESION

Adhérer vous permettra d'être informé des activités de l'ANC, de soutenir nos actions, de connaître l'actualité des troubles de l'éveil et du sommeil, d'avoir des contacts avec les autres adhérents et surtout d'assurer l'avenir de l'association.

Merci de renvoyer ce coupon dûment renseigné à notre Trésorier : **Jacques ROYER, 60 Avenue du 18 JUIN 1940, 92500 RUEIL MALMAISON** ou à tresorerie@anc-narcolepsie.com

Accompagné de votre règlement ou un ordre de prélèvement bancaire, libellé à l'ordre de l'ANC :

Cochez le montant de la cotisation qui vous concerne :

- 15 € jeunes et personnes en difficulté
- 25 € conjoint ou sympathisant
- 35 € tarif normal
- 45 € et + cotisation de soutien pour l'année

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

CP : _____ Ville : _____

Date naissance : ____/____/____

Téléphone : _____

E-mail : _____

Date : _____

Votre signature : _____