



ParadoXalement vôtre

no 56

Octobre 2011

*Journal de l'Association française de Narcolepsie Cataplexie
et d'Hypersomnie Idiopathique*



Sommaire



Le mot du Président

Parado revient après une longue absence.

C'est un numéro de transition entre l'ancien et les nouveaux Rédacteurs en Chef, réalisé en grande partie par Pascale.

Nouveaux, **David** et **Cécile** prennent la relève. Ils viennent de se marier. Toutes nos félicitations et tous nos vœux de bonheur.

Vous allez y trouver beaucoup de comptes-rendus:

- Assemblées Générales, CA,
- L'ANC en action.

L'ANC est maintenant dans la cour des grands. Nous participons à des réunions à l'Afssaps concernant le modiafinil pour les hypersomniaques

- Séjours.

Un dossier d'information.

Parado tient à remercier le **Professeur Yves Dauvilliers** pour nous avoir consacré un peu de son temps.

Les commissions continuent à travailler sur leurs objectifs:

- Commission Internet:

Le projet du nouveau site avance maintenant à grands pas.

- Commission documentation: Marie-Claire fourmille d'idées et prépare une plaquette sur l'Hypersomnie idiopathique.

- Commission scolarité:

Sous la houlette de Nathalie, une plaquette pour les enseignants est en préparation.

Il reste beaucoup de travail à effectuer pour que l'ANC soit ce qu'elle doit être.

Les temps sont difficiles pour tout le monde, cela se ressent au niveau des adhésions, au niveau des réunions régionales.

L'ANC ne baisse pas les bras bien au contraire et compte sur vous.

Associativement et amicalement vôtre.

Alain de la Tousche

Ce journal est le vôtre...

Nous attendons vos commentaires, questions.

Nous les publierons et y répondrons dans les pages spéciales lecteurs.

pv@anc-narcolepsie.com



Au jour le jour : agenda

24 au 26 novembre 11 : Congrès du sommeil à Strasbourg.

02 et 03 décembre 11 : Téléthon.

16 mars 12 : journée nationale du sommeil. A l'approche des jeux olympiques, l'INSV a choisi de présenter le sommeil positivement en développant le thème « Sommeil et performance, de l'excellence au quotidien ».

31 mars 12 : **Assemblée Générale de l'ANC à Montpellier.**

conseil d'administration du 11 septembre 2010 à Angers

La séance est ouverte à 17h45.
Constitution du Conseil d'Administration : 20 administrés 13 administrés sont présents à la réunion et 3 sont représentés par procuration. Le Quorum est atteint.

Ordre du jour du CA : élection du bureau du CA et date du prochain conseil d'administration.

Election du président de l'association ANC :

Monique Monnier nous informe qu'elle ne se représente pas à la présidence de l'ANC. Alain de la Tousche propose sa candidature à la présidence pour continuer le travail déjà réalisé auparavant.

Nombre de votants : 13

Vote :

Nombre de bulletins : 16

Nombre de bulletins OUI : 14

Nombre de bulletins NON ou NUL : 2

Alain de la Tousche est élu président de l'association.

Election du vice-président de l'association ANC :

Thierry Roumet propose sa candidature à la vice-présidence de l'ANC.

Nombre de bulletins : 16

Nombre de bulletins OUI : 10

Nombre de bulletins NON ou NUL : 6

Thierry Roumet est élu vice-président de l'association.

Election du trésorier de l'association ANC :

Sylvie Prieur propose sa candidature comme trésorière de l'ANC.

Vote :

Nombre de bulletins : 16

Nombre de bulletins OUI : 14

Nombre de bulletins NON ou NUL : 2

Sylvie Prieur est élue trésorière de l'association.

Election du trésorier adjoint de l'association ANC :

Patrick Jouandon propose sa candidature comme trésorier adjoint de l'ANC.

Vote :

Nombre de bulletins : 16 Nombre de bulletins OUI :

15 Nombre de bulletins NON ou NUL : 1

Patrick Jouandon est élu trésorier adjoint de l'association.

Election du secrétaire de l'association ANC :

Christophe Deschamps propose sa candidature comme secrétaire de l'ANC.

Vote :

Nombre de bulletins : 16

Nombre de bulletins OUI : 16

Nombre de bulletins NON ou NUL : 0

Christophe Deschamps est élu secrétaire de l'association

Election du secrétaire adjoint de l'association ANC :

Françoise Abie et Marie-Claire Royer proposent leur candidature comme secrétaire adjoint de l'ANC.

Vote :

-Françoise Abie

Nombre de bulletins : 16

Nombre de bulletins OUI : 10

Nombre de bulletins NON ou NUL : 6

-Marie-Claire Royer

Nombre de bulletins : 16

Nombre de bulletins OUI : 6

Nombre de bulletins NON ou NUL : 10

Françoise Abie est élue secrétaire adjoint de l'association

Constitution du Bureau du CA de l'association ANC :

Président : Monsieur Alain de la

Tousche Vice-président : Monsieur

Thierry Roumet Trésorier :

Madame Sylvie Prieur Trésorier

adjoint : Monsieur Patrick Jouandon

Secrétaire : Monsieur Christophe

Deschamps Secrétaire adjoint :

Madame Françoise Abie

Date du prochain Conseil d'Administration :

Les administrateurs présents ont convenu de la date

du prochain Conseil d'Administration :

Le samedi 16 Octobre 2010 de 10H00 à 16H00. Lieu :

Paris, la salle est à définir.

Le président Alain de la Tousche

vous fera parvenir ultérieurement

l'ordre du jour.

La séance est levée à 18H30.

**Compte rendu du
conseil d'administration
du 27 novembre 2010
à Paris**

Feuille de Présence :

Alain de la Tousche (Président), Sylvie Prieur (Trésorier), Christophe Deschamps (Secrétaire), Françoise Abie (secrétaire adjoint), Bernard Massot, David de Munter, Pascale Grenier (secrétariat de l'ANC)

Arrivés à 10h50 :

Monique Monnier, Raymond Nicolas

Procuration :

Marie-Claire Royer à Alain de la Tousche

Ordre du jour du CA :

Début du Conseil d'Administration à 10h30 avec la lecture de l'ordre du jour :

Présentation du nouveau président de l'ANC

Objectifs jusqu'à la prochaine AG

Commissions – Qui fait quoi ?

Délégations (AMR, Conseil scientifique)

Cotisations

Point sur les statuts, règlement intérieur, charte du Correspondant local)

Lieu et date de la prochaine AG de l'ANC

Préparation de la journée du sommeil

Questions diverses

Présentation d'Alain de la Tousche

Alain de la Tousche, Président de l'association ANC depuis l'Assemblée Générale du 11 septembre 2010 ouvre le Conseil d'Administration de l'Association en se présentant aux administrateurs :

Marié, père de 5 enfants et retraité

Début de parcours professionnel dans le monde agricole puis se tourne vers le social, suit une formation d'Analyste Transactionnel devenant ainsi Psychologue du Travail .

Vie associative riche avec la Présidence de l'ANC et la Présidence d'une association pour la réouverture d'une Maison de Repos dans les Pyrénées Atlantiques.

Passionné de Bandes Dessinées Franco-belge et lecteur averti de romans policiers

Joue au piano et du synthétiseur .

Objectifs avant la prochaine AG :

revoir les finances de l'association .

Au congrès de Tours, rencontre de Mme Fabre, Responsable des ventes du Laboratoire UCB, nouvelle à ce poste. Suite aux mesures prises par le gouvernement pour supprimer certaines niches fiscales, et notamment concernant les dons que les laboratoires font à titre privé, le laboratoire n'est pas sûr de pouvoir nous verser une subvention sous la même forme que les années précédentes ; en conséquence, ils nous demandent de présenter des actions concrètes qu'ils pourraient financer.

Ex : notre site internet, Paradoxalement Vôtre, les séjours, l'assemblée générale, les formations régionales, formation sur l'expression orale et la communication lors d'un reportage télé ou radio.

Alain de la Tousche a chargé Thierry Roumet de rencontrer les laboratoires pour les subventions avec le soutien de Sylvie Prieur.

Thierry a contacté UCB, il attend les dates de RDV.

La FED 35 de la Fondation Groupama nous a contacté pour nous proposer de financer une action concrète comme le site internet. En sachant que la subvention annuelle pourrait être de :

5000 € sur 3 ans.

Alain de la Tousche a demandé à Marcel Rousseau de faire un budget et une présentation pour la refonte du site internet. Alain s'est appuyé sur les documents de Marcel pour proposer un dossier de 8000 € comprenant 1/2 j de prestataire extérieur + achat de logiciels.

La subvention est quasiment acquise, mais ce sera pour 2012, 2013 et 2014.

Information de Sylvie Prieur: la fondation de la Caisse d'épargne peut également subventionner l'association sur du matériel acheté comme des logiciels.

Prix famille au cœur : Marie-Claire Royer et Aude Carrere travaillent sur le sujet. Le dossier doit être remis le 1er décembre au plus tard. prendre connaissance des dossiers en instance,

Alain propose que nous fassions une demande d'agrément de l'association d'utilisateurs du système de santé. Remarque de Monique Monnier : l'Alliance des Maladies Rares est agréée, l'ANC peut demander à représenter l'Alliance des Maladies Rares. Pour les interventions dans les écoles, il faut un agrément de l'éducation nationale.

Oui à l'unanimité. Validé par le CA.

Problématique :

Sur plusieurs documents de l'association, il est dit que nous sommes une « association d'intérêt général ». Après renseignement, l'association n'est pas du tout reconnue d'intérêt général.

Sous la responsabilité de l'association, il est possible de délivrer des reçus fiscaux, mais l'Administration Fiscale peut nous ennuyer. L'association ne risque pas grand chose, mais il vaut mieux être déclaré.

Patrick a complété le dossier de demande d'agrément.

Alain de la Tousche demande aux personnes présentes si elles sont d'accord pour envoyer ce document à l'Administration Fiscale.

Grâce à l'agrément, il est possible de demander des subventions d'état.

Oui à l'unanimité pour l'envoi du document. Validé par le CA.

Développer les antennes régionales

En cours et à continuer en 2011. **Validé par le CA .**

faire connaître davantage l'association,

A développer au cours de l'année 2011. **Validé par le CA.**

Comptes rendus

Commissions :

recherche de financement :

Thierry Roumet, Patrick Jouandon ou Sylvie Prieur souhaitent-ils y participer ?

Partie financement / jeux : Alain a rencontré Christophe Hondelatte, il est d'accord pour nous aider à trouver des parrains ou marraines.

Rencontre avec Marc-Olivier Fogiel : intéressé mais sans plus.

Rencontre avec Julien Courbet : intéressé pour participer aux jeux télévisés pour l'ANC et trouver un parrain ou marraine.

conduite automobile : François Dumas

Rôle : être vigilant sur l'évolution des textes et sur les propositions des spécialistes de la vigilance au volant.

Pour info : le Professeur Philip pense que ce serait une erreur d'interdire la conduite automobile d'une façon systématique aux personnes atteintes d'hypersomnie. Il se rallie à l'avis du Professeur Billard.

scolarité : Nathalie Magret continue et serait la responsable, Françoise Abie, Hélène Albarel

séjour : Christophe Deschamps, David de Munter.

Prochain séjour sur le thème : insertion professionnelle des handicapés.

relance adhérents : Aude Carrere et Marie-Claire Royer,

internet : Marcel Rousseau, Raymond Nicolas, Christine Ginès.

Thierry Roumet avait proposé un hébergement gratuit. Nous attendons ses propositions

Documentation : Marie-Claire Royer et Alain de la Tousche
Alain a trouvé une entreprise qui accepte d'imprimer 1000 plaquettes par trimestre, mais la commission doit faire un point précis sur tous les documents existants pour choisir ceux dont nous avons besoin en priorité.

Voir utilisation de google agenda pour travailler sur un même document à plusieurs.

Paradoxalement Vôtre :

Cécile Paillères, David de Munter

Demander aux responsables des commissions de rendre compte des actions menées et des actions à venir au CA tous les 3 mois.

Adopté à l'unanimité par le CA.

Délégations

Alliance des maladies rares

Actuellement Dominique Bernard représente l'ANC. Lui demander si elle souhaite continuer. L'inviter au prochain CA pour faire connaissance.

Bernard Massot est intéressé, il propose d'y participer également. Transmettre son nom à l'Alliance des Maladies Rares.

Adopté à l'unanimité par le CA.

INSV

Actuellement Alain de la Tousche représente l'ANC. Alain se propose comme délégué. Raymond Nicolas se propose comme suppléant.

Adopté à l'unanimité.

Conseil Scientifique

L'un des buts du conseil scientifique est de faire valider notre documentation par les spécialistes du sommeil. Rappel : sur le forum il est impératif d'indiquer les sources des informations publiées.

ENA (Européenne Narcolepsie Association) :

Monique Monnier aimerait être représentante au sein de cette association et Sylvie Prieur suppléante.

Adopté à l'unanimité.

Information de Monique Monnier:

Monique s'est rendue à Bruxelles, Eurordis fait un registre de patients de maladies rares sur l'Europe pour mieux cerner les différentes pathologies avec les traitements pour que tous les malades en Europe aient les mêmes traitements. Trois maladies servent de modèles : la narcolepsie, les hémiplésies, et une troisième (voir Monique). Il manque un maillon d'associations européennes de la narcolepsie. Deux associations européennes existent mais « dorment » actuellement : ENA. Monique demande à représenter l'ANC au sein de ce projet. Christophe est aussi très intéressé.

Adopté à l'unanimité.

Cotisations

Forumiste (droit d'usage) : ? €

Personne à revenus faibles ou étudiant : 15 €

Conjoint : 23€

Classique : 35 €

Donateur : 45 €

Propositions à préparer pour entériner une décision lors de la prochaine Assemblée Générale de l'association ANC. Réfléchir à une éventuelle cotisation pour les forumistes.

Etude à entreprendre pour utilisation de PayPal sur le site internet de l'association

Points sur les statuts & règlement intérieur

En cours. A rediscuter lors du prochain Conseil d'Administration de l'ANC.

Assemblée Générale de l'ANC pour 2011

Idée Proposée : la ville de Valenciennes.

Contactez Nelly Lachazette et Marie-Claire Royer pour l'organisation de cette assemblée

Date proposée : 2^{ème} trimestre 2011 : Mai-juin 2011.

Préparation de la journée du sommeil

Préparation individuelle ou bien directement par les Antennes Régionales de l'ANC.

Questions Diverses

Point de l'ordre du jour remis au prochain CA.

Alain de la Tousche, Président de l'ANC lève la séance à 16h15

Compte rendu des Conseils d'Administration par mail.

Une première! Lors de l'Assemblée Générale, il a été décidé continuer à travailler sur les statuts et le règlement intérieur. Alain de la Tousche propose au CA que cela se fasse par mail, ce travail demande du temps, de la réflexion.

Procédure: chaque membre a 7 jours, cela a été porté à quinze, pour donner ses réponses et commentaires et les envoyer à: Alain, Christophe et Pascale.

Février 2011, CA par mail:

16 participants.

Question 1: Validation compte rendu dernier du CA

Votes: oui 16

Question 2: Proposition de nommer Membre d'Honneur le Professeur Michel Billiard.

Votes: oui 16

Question 3: Les statuts. Parallèle article par article entre les anciens et ceux modifiés par la commission.

Votes:

Article 1:	oui 13	non 1	blanc 2
Article 2:	oui 16		
Article 3:	oui 16		
Article 4:	oui 15		abstention 1
Article 6:	oui 13	non 1	abstention 2
Article 7:	oui 13	non 3	
Article 8:	oui 11	non 5	
Article 9:	oui 14	non 2	
Article 10:	oui 15		abstention 1
Article 11:	oui 16		
Article 11 ² :	oui 15		abstention 1
Article 12:	oui 14		abstention 1 blanc 1
Article 13:	oui 13		abstention 2 blanc 1
Article 14:	oui 16		
Article 15:	oui 15		blanc 1
Article 18:	oui 15		blanc 1
Article 19:	oui 14		blanc 2
Article 20:	oui 15		blanc 1

Question 4: Assemblée Générale à Lille

Votes: oui 16

Les questions 1, 2 et 4 sont validées.

Les articles 2, 3, 10 et 20 des statuts sont validés.

Quant à la question 3, pourtant validé par une très large majorité, certains points ont suscité des commentaires, des interrogations.

Alain décide d'en tenir compte et propose un nouveau mail CA.

Mars 2011, CA par mail:

15 participants.

Question 1: parallèle entre la version du 1er mail et les modifications apportées.

Votes:

Article 1:	oui 15		
Article 4:	oui 15		
Article 5:	oui 14		abstention 1
Article 6;	oui 14		abstention 1
Article 7:	oui 13	non 1	abstention 1
Article 8:	oui 14		abstention 1
Article 9:	oui 13		abstention 2
Article 11:	oui 14		abstention 1
Article 11 ² :	oui 13		abstention 2
Article 12:	oui 15		
Article 14:	oui 14		abstention 1
Article 16:	oui 13		abstention 2
Article 17;	oui 13		abstention 2
Article 18:	oui 13		abstention 2
Article 19:	oui 13		abstention 2

Question 2: Règlement Intérieur

14 participants.

Votes:

Article 1:	oui 12		abstention 1	blanc 1
Article 2:	oui 12		abstention 1	blanc 1
Article 3:	oui 11		abstention 2	blanc 1
Article 4:	oui 10	non 1	abstention 2	blanc 1
Article 5:	oui 13			blanc 1

Tous les articles sont donc validés.

Les nouveaux statuts et le règlement intérieur pourront donc être présentés et soumis à l'approbation de l'Assemblée Générale.

**ASSEMBLEE GENERALE
ET CONFERENCE/DEBAT
SAMEDI 21 MAI 2011
CHRU LILLE – IGS**

10h00 – Conférence/débat sur le thème :
La Narcolepsie et les hypersomnies et l'emploi
Animée par :

-Le Docteur MONACA Neurologue et responsable
de l'unité du Sommeil du CHRU de Lille

- Le Docteur POIROT Médecin psychiatre au service
de neurophysiologie clinique du CHRU.

L'exposé était complété par un power-point
(accessible sur demande au secrétariat de l'ANC).

Le docteur Poirot faisait remarquer que, selon certaines études (Harmony-2009 ou Fortyun-2010) les patients narcoleptiques ne sont pas plus déprimés que la population « dite normale ». Mais, par contre, on constate que les troubles anxieux sont plus présents.

14h30 – Assemblée générale Ordinaire

Nombre d'adhérents en 2010 :278

Nombre de personnes présentes : 23

Etaient représentés par procuration : 110

Ainsi chaque adhérent présent portera 5 voix en plus de la sienne.

L'AG est ouverte par le Président : Alain de la TOUSCHE.

Le président propose un animateur de séance : F. ABIE, pour conduire les débats.

La proposition est acceptée à l'unanimité des votes exprimés (22 votants).

1 – RAPPORT MORAL

Le président lit le rapport moral. (Annexe 1)

Question : A-t-on le quorum ?

Réponse du président : Le quorum n'est pas exigé par les statuts.

Le vote peut donc avoir lieu.

VOTE :132 voix pour

0 contre

0 abstention

0 non exprimés

2 – COMPTE RENDU D'ACTIVITE

Le compte rendu d'activité est présenté par Christophe DESCHAMPS (secrétaire). Il évoque point par point, les actions réalisées en 2010 puis les projets engagés pour 2011.

Question : Hélène trouve très intéressant les mails qui informent des articles qui paraissent sur le site. Elle va peu sur le site, mais lit toujours ses mails. Proposition : Ne serait-il pas possible de recevoir plus régulièrement des informations par mail ?

Serait-il possible d'avoir la liste, à jour, des correspondants locaux ?

Serait-il possible de mettre en place un annuaire des adhérents ?

A ce jour il est prévu de revoir complètement le site internet qui est l'un des projets à moyen terme. L'objectif sera justement d'apporter la solution à ces différentes questions qui ne trouvent pas aujourd'hui de réponse satisfaisante dans l'organisation actuelle du site.

Doit-on poursuivre la réalisation du journal sur papier ou envisager systématiquement une réalisation électronique ?

Réponse : il n'est pas prévu d'abandonner le tirage papier du journal, mais l'envoi du journal par internet reste possible.

Proposition : un mailing automatique pourrait être envoyé qui intégrerait :

un calendrier d'informations,

un petit compte rendu.

VOTE :132 voix pour

0 contre

0 abstention

0 non exprimés

3 – RAPPORT FINANCIER DE L'EXERCICE 2010

Il est présenté par Sylvie PRIEUR (Trésorière).

Elle donne lecture des différents postes des recettes et des dépenses.

4 – BUDGET PREVISIONNEL DE 2011.

La trésorière présente le Budget prévisionnel.

Céphalon a été repris par un groupe d'investisseur. Le Modiodal va être produit en générique. Nous devons donc nous attendre à une baisse des subventions de leur part dès l'an prochain.

Groupama s'est engagé sur des subventions afin de nous aider à moderniser notre site internet.

Compte tenu de ce qui a été dit sur la baisse des adhésions, ne serait-il pas plus cohérent de prévoir 10.000 € plutôt que 12.000

Discussion sur le montant des cotisations.

VOTE :132 voix pour

0 contre

0 abstention

0 non exprimés

Le président propose que nous passions au renouvellement du conseil d'administration.

Aujourd'hui, le CA est de 22 membres, dont 2 membres d'honneur. Il est rare que les réunions de CA dépassent 15 membres présents. Il propose donc de réduire progressivement le nombre de membres pour arriver à 15.

Cette année 5 membres sont sortants, 3 se représentent et 2 ne se représentent pas.

Il propose donc que nous ne renouvelions que 3 sièges. L'assemblée donne son accord à la majorité de 114 voix pour et 18 voix contre.

Après appel à candidature, Jérôme DUPREZ se propose comme candidat.

VOTE : 21 suffrages exprimés

	Abstention	OUI	NON	Résultats
Aude CARRERE	1	19	1	ÉLUE
Bruno GARNIER	1	11	9	ÉLU
Raymond NICOLAS	0	21	0	ÉLU
Jérôme DUPREZ	5	10	6	

Le président demande que le CA se réunisse afin de procéder aux élections du bureau, car certains membres ont des contraintes d'horaires.

REUNION DU C.A.

La séance est ouverte à 17h00.

Constitution du Conseil d'Administration : 18 administrateurs.

12 administrateurs sont présents et 3 sont représentés par procuration. Le Quorum est atteint: 15

Ordre du jour du CA : élection du bureau et date du prochain conseil d'administration.

A la demande des administrateurs présents le vote a lieu à main levée.

Election du président :

Alain de la Tousche propose sa candidature à la présidence de l'ANC.

Pas d'autres candidats se déclarent.

Vote :

OUI : 13 NON : 0 Abstention : 2

Alain de la Tousche est réélu président de l'association.

Election du vice-président :

Thierry Roumet propose sa candidature à la vice-présidence de l'ANC.

Pas d'autres candidats se déclarent.

Vote :

OUI : 13 NON : 2

Thierry Roumet est réélu vice-président de l'association.

Election du trésorier :

Sylvie Prieur propose sa candidature comme trésorière de l'ANC.

Pas d'autres candidats se déclarent.

Vote :

OUI : 15

Sylvie Prieur est réélue trésorière de l'association.

Election du trésorier adjoint :

Patrick Jouandon propose sa candidature .

Pas d'autres candidats se déclarent.

Vote :

OUI : 15

Patrick Jouandon est réélu trésorier adjoint de l'association.

Election du secrétaire :

Christophe Deschamps propose sa candidature comme secrétaire de l'ANC.

Pas d'autres candidats se déclarent.

Vote :

OUI : 14

Abstention : 1

Christophe Deschamps est réélu secrétaire de l'association.

Election du secrétaire adjoint :

Françoise Abie propose sa candidature comme secrétaire adjoint de l'ANC.

Pas d'autres candidats se déclarent.

Vote :

OUI : 13

Abstention : 2

Françoise Abie est réélue secrétaire adjoint de l'association.

L'heure avançant, le Président ne donne pas de date pour un prochain CA.

17 H 15 -- SUITE DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE.

Le Président rappelle l'objet de cette deuxième partie de l'AG. Il s'agit d'une AG ORDINAIRE, car nos statuts n'exigent pas une AG EXTRAORDINAIRE pour leurs modifications.

Il rappelle que 8 mois seulement se sont écoulés depuis notre dernière AG (qui s'était déroulée à Angers en septembre 2010).

Depuis 3 réunions de CA ont eu lieu : 1 CA « physique » à Paris, 2 CA virtuels par mail.

Le CA a travaillé sur le renouvellement des statuts et sur le règlement intérieur. Il a validé leur contenu.

Le président rappelle les principales modifications proposées, répond aux questions et procède au vote.

RESULTAT DES VOTES

17 votants présents X 6 voix

Les statuts sont validés par 112 voix pour, 7 voix contre.

Le président remercie l'ensemble des participants à cette journée, et clos la séance. Il est 17 h 30.

Séjour ANC 2010
du 6 au 10 septembre 2010
à Saint Michel Chef Chef

Objectifs du séjour :

Le premier objectif de ce séjour était de proposer un lieu et un temps de rencontre pour des personnes atteintes de narcolepsie et d'hypersomnies diverses (pathologies qui conduisent de nombreux jeunes adultes à l'échec scolaire et professionnel). La priorité de ce séjour était de briser les solitudes.

Informers les nouveaux participants, Témoigner et échanger sur les expériences de chacun.

Priorité enfin sur les sports encadrés et adaptés aux rythmes de chacun. Pratiquer une activité physique pour beaucoup de personnes atteintes de narcolepsie ou d'hypersomnie représente un véritable défi. C'est en effet un excellent moyen pour certains de maîtriser l'appréhension provoquée par des cataplexies récurrentes, de mieux connaître son corps et ses limites.

Activités :

Atelier Cuisine :

Choix et organisation des repas de tous les convives du séjour. Participation à l'approvisionnement logistique et réalisation des repas.

Journal du séjour :

Réalisation d'un journal sur ce séjour 2010 et nouvelles propositions d'améliorations ou de nouveaux séjours pour les prochaines années avec d'autres destinations et activités.

Découverte du secret des biscuits Saint Michel :

Projections vidéo pour découvrir la fabuleuse histoire des Galettes Saint Michel et les secrets de fabrication des biscuits.

Dégustation des produits de la biscuiterie Saint Michel.

Sports :

Char à Voile.

Randonnées pédestres.

Séjour ANC 2011
Du 24 au 29 juillet 2011
À Montriond (Haute Savoie)

Objectifs du séjour :

Informers, témoigner sur les expériences de chacun en vue de pouvoir mieux s'insérer ensuite dans la vie scolaire et professionnelle. (Echange sur l'élaboration de cv et de lettres de motivation, apprendre à se valoriser lors d'éventuels entretiens d'embauches ou de stages).

Renouer, in fine, le dialogue avec autrui, s'insérer et participer à la vie de groupe en associant siestes et activités quotidiennes comme la préparation de repas par exemple, donner aussi une part importante aux activités sportives afin de retrouver confiance en ses capacités physiques.

Instaurer en somme une vie sociale compatible avec un rythme veille sommeil imposé par la fatigue et les hypersomnies.

Thème :

La Narcolepsie : Handicap et Insertion Professionnelle.

Activités :

Atelier « Cuisine ».

Atelier » journal du séjour ».

Atelier « Forum de l'emploi » :

Support pour la réalisation de Curriculum Vitae et de lettre de motivation.

Partage d'informations sur le handicap et l'insertion professionnelle.

La non délivrance du Modiodal pour les hypersomniaques

Lettre adressée à l'Élysée par Alain de la Tousche, Président de l'ANC le 22 décembre 10 :

L'Association de Narcolepsie Cataplexie et hypersomnie idiopathique, que je préside, est très préoccupée par la mesure prise concernant la non délivrance du Modiodal pour les hypersomnies idiopathiques. Maladie entrant dans le Plan National Maladies Rares.

Cette décision est étonnante :

► prise malgré les données fournies par le programme de recherche Narcobank des deux Centres de Référence narcolepsie et hypersomnie. Narcobank prouve l'efficacité de ce médicament sur les 104 patients hypersomniaques suivis. Il est difficile de trouver des "malades" puisqu'ils sont rares.

► L'AFSSAPS tient compte des propositions de l'Agence Européenne. Il est remarquable de constater que les travaux ont été coordonnés par le Dr Sampiao, neurologue, qui n'a jamais vu de narcoleptiques ni d'hypersomniaques...C'est comme si on demandait à un expert automobile de donner son avis sur l'utilisation du D-Phenothrine contre les moustiques.

Cette décision est catastrophique pour environ 2000 personnes. Depuis qu'elles prennent ce médicament, sous contrôle strict de médecins spécialistes de cette maladie, elles peuvent mener une vie presque normale. Que vont-elles devenir ? Il existe très peu de médicaments de substitution : Mazindol et Ritaline qui ont des effets secondaires beaucoup plus marqués et surtout l'inertie du réveil restant le plus souvent mal régulée.

Vous seul, Monsieur le Président, avec votre Ministre de la Santé, pouvez faire en sorte, à la veille de la nouvelle année, que 2011 soit une Bonne Année et non une Année de Galère pour tous ces patients.

Veuillez trouver ici l'assurance de mon profond respect.

Réponse obtenue la semaine du 17 janvier 2011 :

L'Afssaps a répondu la semaine dernière à mon appel pour le Modiodal.

Bonjour Monsieur, Je prends seulement connaissance, ce jour, de votre message du 23/12, qui ne m'est parvenu que cet après-midi. Je suis vraiment désolé de ce retard, mais vous comprendrez aisément que nous avons été confrontés à un afflux de demandes portant sur l'actualité et que nous avons dû les traiter en priorité. Je pense que le plus simple serait que nous puissions en parler de vive voix et je vous serais reconnaissant de bien vouloir m'appeler au numéro ci-dessous. Bien cordialement,

Bernard Delorme

Chef de l'Unité Information des Patients et du Public

Etant sur le point de partir pour Paris, je me suis exécuté de suite. Nous avons discuté un bon moment et ce Monsieur me dit que blocage a lieu sur les résultats cliniques. Je lui propose de venir le voir, étant à Paris pour quelques jours. Ce n'est pas lui qu'il faut voir mais le Dr Deguines, absente aujourd'hui, mais sera prévenue de mon appel. Je lui demande alors si elle vient aux ateliers de la narco. Intéressé il me demande le programme de la journée et en parlera au DR.

Le samedi aux ateliers, personne n'est venue...

J'ai finalement le Dr Deguines au téléphone:

Docteur très à l'écoute de tout ce que j'ai pu lui dire de votre part, vous les Hypersoms.

Comme tout bon intermédiaire, elle a su se sortir des questions posées. Du genre :

... c'est une directive européenne...

...L'Afssaps écoute les professionnels, maintenant une Association de patients, mais ce n'est pas moi qui décide, j'en parlerai à mes supérieurs...

...j'ignorais tout cela...(à propos de Narcobank et des recherches du Pr Philip)

Elle m'a très vivement recommandé d'écrire au Directeur de la Santé.

Vous imaginez bien que je me suis exécuté !



Le 07 février 2011 : Lettre à Monsieur Houssin, Directeur Générale de la Santé

Suivant les recommandations du Dr Desguines - AFSSAPS - je me suis mis à la tâche. Pas évident d'écrire une lettre comme celle-ci. J'ai essayé plusieurs fois ! Du coup, je suis parti faire la sieste. Deux bonnes heures après, j'ai avalé trois Modiodal, un Téronac, un Effexor avec un expresso. Ainsi paré et boosté, voici ce que j'ai écrit :

"...Monsieur,

L'Association que je préside compte parmi ses adhérents une centaine d'hypersomniaques idiopathiques. La plus part d'entre eux vivent quasiment normalement en étant traité au Modiodal. Ils sont suivis régulièrement dans les centres de références ou de Compétences. Aujourd'hui, ils sont très inquiets devant la menace de non homologation, pour eux, du Modiodal. Ils le disent sur notre Forum anc-narcolepsie.com

L'hypersomnie idiopathique engendre de grandes difficultés dans la vie de tous les jours. Se maintenir réveillé n'est pas facile. A cela, se greffe des difficultés personnelles, familiales et sociales :

Personnelles : suis-je normal ?

Familiales : incompréhension de ses Parents, Frères et Sœurs ; difficultés de communication que ce soit avec son conjoint ou et ses Enfants.

Sociales : de nombreux licenciements sont dus à cette maladie d'où des difficultés à retrouver un emploi, isolement ce qui provoque des dépressions. Le risque d'accidents de la route et du travail n'est malheureusement pas une illusion...

Les recherches effectuées sur la conduite automobile sous Modiodal, par le Professeur Philip, au CHU Pellegrin à Bordeaux, sont remarquables : augmentation de la vigilance. (Conférence aux Ateliers de la Narcolepsie et de l'Hypersomnie en octobre 2010 à Bordeaux).

Les résultats de la recherche Narcobank, (Centre de Référence Gui de Chauliac à Montpellier, dirigé par le Professeur Yves Dauvilliers, La Salpêtrière Docteur Isabelle Arnulf, Centre de Référence de l'Hôtel Dieu à Paris, Professeur Damien Léger ...) démontrent les bienfaits de ce médicament.

Aujourd'hui ce traitement malgré ses bienfaits leur serait interdit ?

Que vont devenir demain ces personnes qui vont bien aujourd'hui...des zombies ?

Ils vont tout simplement rejoindre les demandeurs d'emploi, des vies de couple brisées, je n'ose penser à ceux qui par désespoir mettront un terme à leur vie.

Dure réalité, triste perspective qu'on ne peut exclure quand on sait ce qu'est la vie d'un hypersomniaque. Je me doute bien que pour vous, Professeur prendre, pour toutes ces personnes, une décision favorable n'est pas chose facile. L'Affsaps est sur le devant de la scène médiatique avec le Médiateur, le Modiodal peut être détourné de son utilisation - ne sert-il pas en effet de coupe faim ?

Je suis certain qu'avec l'aide des Professionnels des maladies du sommeil qui dirigent les centres de références et de compétences, du Docteur Desguines - qui m'a vivement conseillé de vous écrire - vous prendrez une solution qui permettra aux hypersomniaques de vivre le mieux possible leur et avec leur maladie.

Vous remerciant des efforts que toute votre équipe déploie ces temps-ci pour être à l'écoute des malades, des professionnels de la santé.

Je me tiens bien volontiers à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires que l'ANC pourrait vous apporter.

Veillez, Professeur, trouver ici l'assurance de mon profond respect..."

Le 21 mars 2011 : réponse de Monsieur Houssin- Direction de l'évaluation des médicaments et des produits biologiques

Monsieur le Président,

Par courrier du 7 février 2011, vous avez souhaité appeler l'attention des Autorités de Santé au sujet du médicament Modiodal.

Vous déplorez en particulier la suppression de l'indication « hypersomnie idiopathique » qui existait en France depuis le 24 juin 1992 et qui a été supprimée à la suite d'un arbitrage européen finalisé en janvier 2011.

Modiodal (modiafinil) a fait l'objet d'une procédure de réévaluation du rapport bénéfice/risque au niveau européen (article 31) qui s'est finalisé le 27 janvier 2011 par une décision de la Commission Européenne. A l'issue de cette procédure, l'indication « hypersomnie idiopathique » a été supprimée en raison de l'insuffisance de données d'efficacité disponibles. L'hypersomnie idiopathique est une maladie rare pour laquelle les difficultés à mener des études sont cependant reconnues.

L'Affsaps a déjà été sensibilisée sur ce problème par le centre de référence de la Narcolepsie et de l'Hypersomnie Idiopathique. En pratique, actuellement, il est recommandé que les patients atteints de cette pathologie soient suivis par les centres de références compétents qui pourront mettre en œuvre la meilleure prise en charge thérapeutique au cas par cas. Pour votre information, dans l'indication de narcolepsie, ce médicament est réservé aux spécialistes en neurologie et/ou aux services spécialisés en neurologie et aux médecins exerçant dans les centres du sommeil.

L'Afssaps a prévu de réunir prochainement le centre de référence, des experts du troubles du sommeil, le laboratoire Céphalon, des méthodologistes et votre association afin de bâtir un protocole d'étude d'efficacité qui pourrait soutenir une indication de ce produit dans l'hypersomnie idiopathique. Le financement d'une telle étude n'est actuellement pas défini.

Dans l'espoir que ces éléments seront de nature à répondre à vos interrogations, je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'assurance de ma considération distinguée.

Pr Philippe LECHAT, pour Le Directeur Général et par délégation, le Directeur de l'Evaluation des Médicaments et des Produits Biologique.

Quelques temps après, Je reçois un coup de fil de l'Afssaps suivi du mail suivant :

Bonjour,

Suite à mon appel de ce matin, je souhaitais savoir s'il vous était possible de vous libérer pour un rendez vous téléphonique le jeudi 27 janvier à 14h30. Pourriez vous me confirmer très rapidement ?

Cordialement

Mme Karima BADANI Assistante de Catherine Deguines.

Comme quoi la ténacité...

En fait, ce sera **le lundi 31 janvier 11, à 10 h.**

Six participants:

dans les locaux de l'AFSSAPS

le Dr Deguines –Afssaps, Mr Grouin –chercheur, Dr Maria-Antonia Quera-Silva, Dr Sarah Hartley—Céphalon,

Par téléphone: le Pr Yves Dauvilliers et l'ANC.

Le Pr Dauvilliers et Mr Grouin se sont proposés pour soumettre très rapidement les bases d'un protocole pour l'étude d'efficacité. Les discussions ont surtout tourné autour du financement de ce travail demandé aux Centres de Références. L'ANC, avec l'appui des spécialistes, a réaffirmé sa position quant à la nécessité de maintenir le modafinil pour les hypersomniaques idiopathiques.

En attendant la suite donnée à ce dossier :

Le Modiodal[®], nom commercial, peut être prescrit avec prise en charge à 100% dans le cas ALD pour les hypersomniaques. La prescription doit être faite dans un Centre de Référence Narcolepsie et hypersomnies rares.

Liste des deux centres de référence et leurs satellites :

Centre de référence des Hypersomnies Rares :

Le Centre du sommeil et de la vigilance Hôpital de l'Hôtel-Dieu de Paris

Pr Damien Léger, coordinateur du Centre.

1 place du parvis Notre-Dame 75004 Paris Tél : 01 42 34 82 43

Satellites :

Le Service de physiologie-Unité de sommeil Hôpital Raymond Poincaré de Garches

Dr Maria Antonia Quera-Salva.

104 bd Raymond Poincaré 92380 Garches Tél : 01 47 10 79 40

Le Centre du sommeil Hôpital Pellegrin de Bordeaux

Pr Pierre Philip. Tel : 05 57 82 01 73

Centre de référence de la Narcolepsie et de l'Hypersomnie Idiopathique :

L'Unité des troubles du sommeil CHU Gui de Chauliac de Montpellier,

Pr Yves Dauvilliers, coordinateur du Centre.

80 avenue Augustin Fliche 34000 Montpellier Tél : 04 67 33 74 78

Satellites :

Le Service pédopsychiatrie Hôpital Robert Debré de Paris

Dr Michel Lecendreau.

48 Bd Sérurier 75019 Paris. Tel : 01 40 03 22 85

Hôpital Femme, Mère, Enfant de Lyon

Dr Patricia Franco.

59 Bd Pinel - 69500 Lyon. Tel : 04 27 85 60 52

La Fédération des Pathologies du Sommeil Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Dr Isabelle Arnulf.

Bd de l'Hôpital 75013 Paris . Tél : 01 42 16 77 06

Addiction aux médicaments dans la narcolepsie

Professeur Yves Dauvilliers

Coordinateur du Centre de Référence Narcolepsie et Hypersomnie idiopathique,
Hôpital Gui-de-Chauliac, INSERM U1061, Montpellier.
Président du Conseil Scientifique de l'ANC.

Introduction:

La prise en charge pharmacologique envisagée dans la narcolepsie présente trois axes principaux. Le premier concerne le traitement de la somnolence diurne excessive, le second cible les cataplexies agissant parallèlement sur les hallucinations hypnagogiques/hypnopompiques, et les paralysies de sommeil, et le troisième le mauvais sommeil de nuit. Cette prise en charge médicamenteuse n'est évidemment pas homogène d'une personne à une autre, mais il existe des procédures (ou guidelines) de prise en charge validées au niveau européen. Elle dépendra d'une part de la présence de ces symptômes (hormis la somnolence qui est un critère obligatoire pour le diagnostic de la narcolepsie), et d'autre part de la sévérité de la maladie, c'est-à-dire le degré de handicap généré par ces symptômes. Il est essentiel que la prise en charge soit discutée avec le médecin qui adaptera cette dernière de façon individuelle.

Certains traitements envisagés dans la narcolepsie présentent des caractéristiques pharmacologiques voisines de celles du groupe des amphétamines qui sont de redoutables stupéfiants (pour revue, Dauvilliers et al., 2007). Les stupéfiants sont des médicaments agissant sur le cerveau (psychotropes) avec des effets susceptibles d'engendrer une consommation problématique. Le *gamma-hydroxybutyrate de sodium* (Xyrem®) ou le *méthylphénidate* (Ritaline®) lorsqu'ils sont détournés de leur utilisation médicale peuvent en effet conduire à une véritable dépendance (Volkow, 2008) et/ou induire des états de manque lors du sevrage (Ferreira et al., 2010). Le *méthylphénidate* (Ritaline®) peut par exemple être consommé en vue d'une amélioration de la motivation ou une augmentation des sensations de plaisir alors que le *gamma-hydroxybutyrate de sodium* (Xyrem®) induit un effet sédatif voir chez certains consommateurs une amélioration de l'humeur (Oliveto et al., 2010). D'autres médicaments comme le *modafinil* (Modiodal®) peuvent aussi être envisagés comme un produit de substitution dans le contexte d'une désintoxication à la méthamphétamine ou à la cocaïne (Karila et al., 2010).

Compte tenu de ce contexte, il est donc légitime de questionner les potentiels risques d'addiction et de dépendance à ces traitements lorsqu'ils sont prescrits pour la prise en charge de la narcolepsie.

Qu'est-ce qu'une addiction ?

Une addiction se définit comme une consommation irréprensible de substances accompagnée de signes physiologiques et/ou psychologiques de dépendance. La dépendance physiologique se traduit par des manifestations corporelles dues à la consommation fréquente de substances psychoactives qui nécessitent un besoin régulier du produit alors que la dépendance psychologique se manifeste par la poursuite de la consommation en dépit des conséquences négatives occasionnées par celle-ci. Les critères diagnostiques de la dépendance à une substance selon le *DSM-IV-TR (Classification des maladies mentales)* sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1. Critères diagnostiques de la dépendance à une substance selon le *DSM-IV-TR (Classification des maladies mentales)*

Usage inadapté d'une substance conduisant à une altération du fonctionnement ou d'une souffrance cliniquement significative, caractérisé par la présence de trois ou plus des manifestations suivantes, à un moment quelconque d'une période continue de 12 mois.

- 1- Tolérance définie par l'un des symptômes suivants :
 - a - Besoin de quantité notablement plus fortes de la substance pour obtenir une intoxication ou l'effet désiré
 - b - Effet notablement diminué en cas d'usage continu d'une même substance
- 2 - Sevrage caractérisé par l'une ou l'autre ces manifestations suivantes :
 - a - Syndrome de sevrage caractéristique de la substance
 - b - La même substance (ou une substance très proche) est prise pour soulager ou éviter les symptômes de sevrage
- 3 - La substance est souvent prise en quantité plus importante ou pendant une durée plus prolongée que prévu ;
- 4 - Désir persistant ou efforts infructueux pour diminuer ou contrôler l'usage d'une substance ;
- 5 - Beaucoup de temps est consacré à l'obtention de la substance ;
- 6 - Des activités sociales, professionnelles ou des loisirs importants sont abandonnées ou réduites à cause de l'usage de la substance ;
- 7 - L'usage de la substance est poursuivi bien que la personne se sache atteinte par un problème psychologique ou physique persistant ou récurrent susceptible d'avoir été causé ou exacerbé par la substance.

Source: American Psychiatric Association, *DSM-IV-TR: Diagnostic and Statistical manual of mental disorders (4^e ed., text revision)*, Washington DC, Author, 2000.

Substance psychoaffective dans la narcolepsie:

Le tableau 2 présente l'ensemble des traitements psychoactifs qui peuvent être envisagés dans la narcolepsie. Certains possèdent une « Autorisation de mise sur le marché » (AMM) tandis que d'autres une « Autorisation temporaire d'utilisation » (ATU). Dans la narcolepsie, en dehors des anticataplectiques purs, la plupart des traitements ont pour but de favoriser le niveau d'éveil du sujet. Certains de ces traitements tels la Ritaline®, le Concerta®, et la Dexédrine® sont des traitements dits « stupéfiants » dont la prescription doit s'effectuer sur des ordonnances sécurisées, à renouveler tous les 28 jours. Le Modiodal® est un médicament d'exception à renouveler tous les 6 mois. Le Téronac® et le Pitolisant (Médicament de découverte récente donc absent de la table 2) sont à ce jour disponibles en ATU ou via un protocole thérapeutique

Tableau 2. Traitements psychoaffectifs envisagés dans la narcolepsie.

Certains possèdent une « Autorisation de mise sur le marché » (AMM) tandis que d'autres une « Autorisation temporaire d'utilisation » (ATU).

CENTRE DE RÉFÉRENCE : NARCOLEPSIE, HYPERSOMNIE IDIOPATHIQUE ET SYNDROME DE KLEINE-LEVIN : ADULTE ET ENFANT						
Yves Dauvilliers (Montpellier, Gui de Chauliac), Isabelle Arnulf (Paris, Salpêtrière), Michel Lecendreux (Paris, Robert Debré), Patricia Franco (Lyon, Debrousse)						
MÉDICAMENT	ORDONNANCE	DURÉE MAXIMALE	DÉLIVRANCE	RENOUVELLEMENT PAR MT*	PARTICULARITÉS	AMM ET COÛT
Modiodal® 100 mg	D'exception (bleue)	6 mois Dose : 100 à 400 mg/j, 1 à 2 prises. Occasionnellement 600 à 800 mg.	Mensuelle, à la pharmacie d'officine	Oui, 1 fois dans l'année	Initiation par un spécialiste neurologue ou pneumologue, ou travaillant dans un centre du sommeil.	AMM : narcolepsie, hypersomnie idiopathique et somnolence résiduelle du SAS traité efficacement Prix pour 4 cp/j pendant un mois : 382 Euros
Ritaline® 10 mg	Sécurisée (stupéfiants), en toutes lettres Ex : « Ritaline deux cp à dix mg matin et midi pendant vingt-huit jours soit cent douze cp »	28 jours Dose : 10 à 60 mg/j (rarement plus), en 2 à 3 prises	Mensuelle, à la pharmacie d'officine Rapporter chaque mois l'ordonnance initiale hospitalière	Oui, mais préciser « traitement annuel » sur la première ordonnance	Initiation hospitalière par un pneumologue, un psychiatre ou pédiatre; réinitiation annuelle hospitalière.	AMM : narcolepsie chez l'adulte et enfant > 6 ans Hors AMM: hypersomnie idiopathique. Prix pour 4 cp/j pendant un mois: 28 Euros
Ritaline® LP 20 ® LP 30 ® LP 40 ®	Sécurisée (stupéfiants), en toutes lettres Voir plus haut	28 jours Dose : 20 à 80 mg en 1 à 2 prises	Idem Ritaline	Idem Ritaline	Idem Ritaline	Hors AMM : narcolepsie et hypersomnie idiopathique Prix pour 40mg/j pendant un mois : 41 Euros
Concerta® 18 mg, 36 mg, 54 mg	Sécurisée (stupéfiants), en toutes lettres Voir plus haut	28 jours Dose : 18 à 72 mg en 1 à 2 prises	Idem Ritaline	Idem Ritaline	Idem Ritaline	Hors AMM : narcolepsie et hypersomnie idiopathique. Prix pour 36 mg/j pendant un mois : 56 Euros
Xyrem®	Sécurisée (stupéfiants), en toutes lettres + carnet de suivi Ex : « Xyrem quatre grammes cinq au coucher et en milieu de nuit pendant vingt huit jours »	28 jours Doses : 4,5 gr à 9gr/nuit en deux fois	Mensuelle, à la pharmacie hospitalière	Oui, il faut préciser le nom du médecin qui renouvellera sur le carnet de suivi	Initiation par un spécialiste neurologue ou pneumologue, ou travaillant dans un centre du sommeil. Carnet de suivi post AMM.	AMM : narcolepsie avec cataplexie Hors AMM : narcolepsie sans cataplexie 1028 Euros
Téronac® 1mg	Ordonnance normale. Prescription maximale 6 mois	6 mois Dose : 1 à 4 mg/j (exceptionnellement 6 mg)	Mensuelle, à la pharmacie hospitalière	Non (ATU : le prescripteur prend la responsabilité du traitement)	ATU : demande initiale à l'AFSAPS pour 3 mois, puis renouvellement d'ATU tous les 6 mois, en renvoyant le rapport bénéfice/risque	ATU (mais dans l'obésité officiellement), hors AMM 120 Euros
Dexédrine® Ou Dexamine® 5 mg	Sécurisée (stupéfiants), en toutes lettres + Dexédrine cinq mg, deux cp le matin, le midi et à 16 h pendant vingt-huit jours soit cent soixante huit cp »	28 jours Dose : 5 à 50 mg/j	Mensuelle, à la pharmacie hospitalière	Non (ATU : le prescripteur prend la responsabilité du traitement)	ATU : demande initiale à l'AFSAPS pour 3 mois, puis renouvellement d'ATU tous les 6 mois, en renvoyant le rapport bénéfice/risque	ATU, hors AMM 30 Euros

*Médic traitant

Risque de dépendance dans la narcolepsie:

A notre connaissance, il n'existe aucune étude dans la littérature s'étant intéressés aux risques de dépendance aux traitements dans la narcolepsie. Par ailleurs, aucun cas d'utilisation compulsive de traitement (c'est-à-dire de perte de contrôle dans la prise du traitement) n'a été décrit dans le contexte de la narcolepsie comme cela est le cas dans d'autres problématiques neurologiques comme par exemple la maladie de Parkinson. En effet, certains patients atteints de maladie de Parkinson peuvent augmenter leur traitement, sans l'avis du médecin, afin d'améliorer leur humeur ou leur motivation malgré des effets négatifs sur leurs symptômes moteurs.

En pratique clinique, il n'est pas rare que certains patients atteints de narcolepsie se voient contraints d'arrêter un traitement en cours pour diverses raisons. Il peut par exemple s'agir d'une patiente pour un désir de grossesse, d'un ou d'une patiente qui va développer des effets secondaires trop invalidants pour poursuivre son traitement (par exemple, perte d'appétit, tachycardie, irritabilité, etc.) ou pour qui le traitement de première intention se montre inefficace pour lutter contre la somnolence alors que celui-ci est prescrit à dose maximale. Un arrêt de traitement peut également être envisagé pour réévaluer la symptomatologie dans une unité des troubles du sommeil après plusieurs années d'évolution de la narcolepsie ou pour participer à une étude pharmacologique ou académique. Dans ces circonstances, le médecin demandera au patient de se sevrer de son traitement psychostimulant pour en envisager éventuellement un autre. Cet arrêt sera réalisé en général très rapidement voir du jour au lendemain. Le médecin sera alors vigilant aux signes cliniques relatifs au « syndrome de sevrage ». Il s'agit d'un ensemble de signes provoqués par un arrêt brutal d'une substance psychoactive. Un syndrome de sevrage peut se caractériser par les symptômes cliniques suivants : sueurs, tremblements, crampes, pouls rapide, augmentation de la pression artérielle, sensation de chaud et de froid, fièvre, diarrhée et insomnie.

Depuis maintenant quatre années est menée au sein de quatre centres de référence « Narcolepsie, Hypersomnie idiopathique et Syndrome de Kleine-Levin » (Montpellier - Gui de Chauliac, Paris - Salpêtrière et Robert-Debré et Lyon - Debrousse) l'étude NARCOBANK à laquelle certains lecteurs de cette revue ont très probablement participé. Cette étude a pour objectif de caractériser et de mieux comprendre les mécanismes des hypersomnies neurologiques et de créer une cohorte ainsi qu'une banque française de données cliniques et biologiques pour les trois maladies étudiées. Dans le cadre de cette étude, une place importante est envisagée pour l'évaluation des bénéfices et effets secondaires des traitements que le patient prend ou a pris depuis le diagnostic de son hypersomnie. Plus spécifiquement, une section est destinée à apprécier le phénomène d'accoutumance au traitement. A notre connaissance, sur la cohorte d'environ 300 patients suivis à l'Unité des troubles du sommeil et de l'éveil à Montpellier, aucun de ceux-ci ayant dû arrêter le traitement pour les raisons évoquées ci-dessus n'a présenté de signes cliniques du syndrome de sevrage. Le seul évènement quasi systématiquement rapporté par les patients, et non des moindres, est bien entendu une réapparition ou une majoration de la somnolence diurne excessive.

Conclusion:

Actuellement, il n'existe aucun argument susceptible de suggérer que les traitements psychostimulants envisagés dans la prise en charge de la narcolepsie induisent un risque de dépendance ou d'addiction. La seule « dépendance » que va développer un patient atteint de narcolepsie par rapport à son traitement psychostimulant est le soulagement que ce dernier lui apporte face à sa somnolence (!). Toutefois il reste à étudier plus en détail ce type de manifestations cliniques de dépendance et d'addiction en fonction de l'hypersomnie sous-jacente. En effet, la narcolepsie avec cataplexie est caractérisée par une absence d'hypocrétine dans le cerveau ce qui pourrait expliquer cette absence d'addiction retrouvée. Il n'existe pas de données disponibles à ce jour pour la mise en évidence de ces phénomènes d'addiction dans les autres formes d'hypersomnies sans anomalies de l'hypocrétine, domaine qui sera ainsi à étudier dans un avenir proche.

Références

- Dauvilliers Y, Arnulf I, Mignot E. Narcolepsy with cataplexy. *Lancet*. 2007 Feb 10;369(9560):499-511.
- Oliveto A, Gentry WB, Pruzinsky R, Gonsai K, Kosten TR, Martell B, Poling J. Behavioral effects of gamma-hydroxybutyrate in humans. *Behav Pharmacol*. 2010 Jul;21(4):332-42.
- Volkow ND, Swanson JM. The action of enhancers can lead to addiction. *Nature*. 2008 Jan 31;451(7178):520.
- Owen RT. Sodium oxybate: efficacy, safety and tolerability in the treatment of narcolepsy with or without cataplexy. *Drugs Today (Barc)*. 2008 Mar;44(3):197-204.
- Ferreira R, Bassi GS, Cabral A, Nobre MJ. Withdrawal from methylphenidate increases neural reactivity of dorsal midbrain. *Neurosci Res*. 2010 Dec;68(4):290-300.
- Karila L, Weinstein A, Aubin HJ, Benyamina A, Reynaud M, Batki SL. Pharmacological approaches to methamphetamine dependence: a focused review. *Br J Clin Pharmacol*. 2010 Jun;69(6):578-92.

Paradoxalement Vôtre attend vos commentaires et questions sur ce sujet
pv@anc-narcolepsie.com

Recherche sur la narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique

H1N1 et narcolepsie

A la suite de nombreuses questions sur le Forum:

Le 2 septembre 11 le Professeur Yves Dauvilliers répond à la question suivante :

« La Finlande aurait reconnu le lien entre vaccination et narcolepsie. En France ou en est-on ? »

"...Oui en Finlande et en Suède, l'association semble admise pour la narcolepsie AVEC cataplexie mais rien n'est simple : que chez les enfants étonnamment !

et en Chine : augmentation du nombre de cas en 2009 et 2010 sans vaccination préalable donc ça viendrait de quoi ?? encore mystérieuse association !!

Nous commençons enfin l'étude en France depuis quelques jours... (démarrage en Europe depuis quelques mois) et on pourra répondre à la question aussi en France d'ici à la fin 2011...

Les patients ayant contracté une narcolepsie avec cataplexie en 2009 et 2010 peuvent contacter l'ANC ou moi directement s'ils ne sont pas déjà pris en charge par un centre de référence ou de compétence de la narcolepsie.

Yves DAUVILLIERS..."



En bref...

Recherche sur la forme familiale de la narcolepsie:

Le centre de référence de la Narcolepsie et des hypersomnies rares Gui de Chauliac à Montpellier, sous la direction du Pr Yves Dauvilliers a débuté en mai 11 des recherches sur la forme familiale de la narcolepsie.

Vous voulez y participer contact:

Tél : 04 67 33 74 78

Recherche sur la conduite automobile sous Modiodal:

Le Centre Maladies Rares Narcolepsie/Hypersomnie du CHU Pellegrin à Bordeaux a débuté une étude en mai 11 sur la conduite automobile sous Modiodal.

Vous voulez y participer contact:

Tel : 05 56 79 55 13

Autres sujets de recherche

Le tube de Peter Entell (ou l'influence du tube cathodique sur nos neurones)

En 2002, le cinéaste américain Peter Entell présente un film documentaire intitulé « Le Tube », celui cathodique de notre télé, dans lequel il s'interroge sur ses effets physiologiques et psychiques. Il se pose ces questions : "Quels sont les effets du tube cathodique sur le cerveau ? Que se passe-t-il dans notre cerveau face à notre poste de télévision ? Ce bombardement d'électrons a-t-il un quelconque impact sur notre organisme ?

Télévision et publicité

Si la télévision fait tomber les barrières de l'attention, il est évident que les messages publicitaires trouvent des téléspectateurs, passifs devant leur écran, qui n'opposent aucune « résistance » et atteignent leurs objectifs avec un maximum d'efficacité.

Peter Entell évite de tomber dans le piège des généralités et ne donne pas vraiment de réponses aux problèmes posés. "Mon but n'est pas d'apporter des preuves irréfutables sur les questions soulevées" précise-t-il, mais plutôt de "provoquer le débat sur un sujet complexe". En ce sens, « Le Tube » offre une image fidèle du champ de la recherche dans ce domaine. Les diverses enquêtes menées en science sociale sur les effets des médias, et leurs résultats souvent contradictoires, vont bien sûr à l'encontre d'une conclusion univoque.

Sur le Web: [pour consulter l'article complet sur le site daphilda.org](http://daphilda.org)

C'est une remarque fréquente chez les personnes narcoleptiques qu'elles s'endorment devant leur poste de télévision en mélangeant ainsi les programmes, les histoires et les intrigues. Sans doute ce film apporte-t-il un début de réponse. La baisse d'attention provoquée par le média, peut entraîner le sommeil des personnes narcoleptiques.

*Il y a cependant une certaine contradiction apparente - quelqu'un de compétent pourra-t-il nous en expliquer le fonctionnement cérébral ? - entre les découvertes des chercheurs, dans ce film : **notre cerveau produit des ondes alpha** et ce que disent les médecins somnologues : **regarder la télévision le soir retarde l'heure d'aller se mettre au lit**. L'expérience montre que ces deux affirmations sont vraies, comment donc les concilier ?*

Un diaporama sur la cataplexie

Ce diaporama est fait dans le cadre d'une présentation clinique dont voici les références sont ci-dessous (en anglais).

Il est destiné aux chercheurs et cliniciens, mais, sans doute, certains adhérents de l'ANC sont capables de le visionner avec intérêt.

Sur le Web: <http://www.apramen.org/> - onglet « dernières présentations » - puis « réunions 2009 - puis « novembre 2009 » et enfin « Cataplexie Paranéoplasique : corrélation entre présentation clinique et imagerie métabolique par l'exemple. Dr Karim Farid, Service de Médecine Nucléaire, Hôtel-Dieu, AP-HP, Paris »

araneoplastic cataplexy : clinical presentation and imaging finding in a case. Farid K, Jeannin S, Lambrecq V, Philip P, Fernandez P, Molinier S, Allard M, Sibon I

Movement disorders, 2009, 15 ; 24(12):1854-6

Aventure et Permis de conduire

Petit rappel introductif :

L'Arrêté du 21 décembre 2005 fixe la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée. (Voyez aussi la page de l'ANC http://www.anc-narcolepsie.com/DROIT_dem_permis.htm)

L'article 1 fixe deux catégories : celle du groupe léger [A, B et E (B)], d'une part, et celle du groupe lourd [C, D, E (C) et E (D)], d'autre part, pour les "candidats et conducteurs soumis par la réglementation à un examen médical en vue de la délivrance ou du renouvellement de leur permis de conduire (...)" qui peut être "de durée de validité limitée, qui ne peut être inférieure à six mois et excéder cinq ans."

Les troubles du sommeil, **l'hypersomnie idiopathique et la narcolepsie** en particulier, **font partie de la "Classe IV** : Pratiques addictives - Neurologie- Psychiatrie". Il est évident qu'il s'agit de troubles neurologiques en ce qui nous concerne. Mais, même pour un professionnel peu averti, il peut y avoir confusion à cause des ressemblances des mots. "Pratiques Addictives" renvoie à alcool, drogues et substance narcotique. Ce dernier adjectif est proche de narcolepsie. Des médecins font cette confusion. Ce n'est certes pas à cause de la ressemblance de mot que ce classement a été fait, mais cela permet de se poser la question de l'erreur qui peut être faite.

Voici l'extrait du texte officiel, pour le groupe de "conducteur léger"

"Article 4.3 Troubles du sommeil 4.3.1 : Somnolence excessive d'origine comportementale, organique, psychiatrique ou iatrogène : La reprise de la conduite pourra avoir lieu 1 mois après l'évaluation de l'efficacité thérapeutique (...). Cette reprise sera proposée à l'issue du bilan spécialisé (...) Il peut y avoir "Compatibilité temporaire de 1 an." Et "Incompatibilité tant que persiste une somnolence malgré le traitement. Nécessité de l'avis du médecin ayant pris en charge le traitement de la somnolence, qui décidera des investigations nécessaires."

Pour le groupe de "conducteur lourd", le texte prévoit expressément que "L'évaluation clinique doit être complétée, dans ce cas, par un test électro-encéphalographique de maintien de l'éveil."

Il est donc faux de dire, comme on le voit encore trop souvent écrit, que les personnes atteintes de troubles de l'hypersomnie n'ont pas le droit de conduire. C'est de la désinformation ! La loi ne prévoit le test électro-encéphalographique de maintien de l'éveil que pour le "conducteur lourd", mais il laisse au médecin ayant pris en charge le traitement la décision des investigations à effectuer. C'est par ce biais que certains médecins se "couvrent" en demandant le test de maintien de l'éveil qui n'a pas encore été validé pour les personnes sujettes à des hypersomnies rares (narcolepsie et hypersomnie idiopathique...).

L'arrêté du 31 août 2010 indique la démarche à suivre par le département.

" La décision de délivrance ou de renouvellement du permis par l'autorité préfectorale est prise suite à l'avis de la commission médicale départementale ou d'un médecin agréé. L'avis adressé au préfet peut contenir, si les conditions l'exigent pour la sécurité routière, des propositions de mentions additionnelles ou restrictives sur le titre de conduite.

Avant chaque examen médical par un médecin agréé ou un médecin membre de la commission médicale, le candidat ou le conducteur remplira une déclaration décrivant loyalement ses antécédents médicaux, une éventuelle pathologie en cours et les traitements pris régulièrement.

Un test de conduite par une école de conduite peut être demandé par la commission médicale.

La commission médicale pourra, après un premier examen, si elle le juge utile, demander l'examen de l'intéressé par un spécialiste de la commission d'appel. Ce dernier répondra aux questions posées par la commission, sans préjuger de l'avis de celle-ci.

Trois remarques sur cette annexe :

La première est que la décision de délivrance peut être faite par la Préfecture sur le simple avis d'un médecin agréé. La seconde est que dans cette commission, un seul médecin est mentionné, mais dans certains départements la consultation a lieu en présence de deux médecins. La troisième est que la personne peut toujours faire appel de la décision si celle-ci lui est défavorable.

ANC et permis de conduire

L'ANC est attentive aux problèmes que ses adhérents, jeunes ou moins jeunes, peuvent rencontrer dans ces démarches parfois problématiques. Voici deux informations qui sont récemment parvenues à notre secrétariat.

Parcours du combattant ou discrimination par le handicap

La **première information** concerne une adhérente, dont l'ANC soutient la démarche et qui a établi un dossier très documenté qu'elle a adressé au ministre de la Santé Xavier Bertrand. Elle y fait mention des difficultés qu'elle a rencontrées en relation avec le fonctionnement de la commission des permis de conduire de son département. Voici les faits qu'elle rapporte.

En 2006, *"En bonne citoyenne, je me suis fait connaître en Préfecture de Charente-Maritime (...). Lors de l'examen de la Commission Médicale Départementale, j'ai dû patienter entourée de personnes ayant commis des infractions en tout genre : alcoolémie, conduite dangereuse, récidivisme... Deux médecins (hommes) m'ont reçue (...) me faisant mettre en slip et chemise de corps. Premier choc, puisque je ne voyais et ne vois toujours pas en quoi le fait de me dévêtir pouvait les aider à mieux comprendre ma maladie neurologique."*

"Début 2011, (...) pour actualiser mon permis. Ma visite s'est déroulée dans les mêmes conditions que la première fois. Dans le cabinet, en slip je me suis heurtée à deux médecins hommes qui visiblement ne connaissaient pas ma maladie. (...) Et lorsque je me permettait poliment de les reprendre (mon permis étant en jeu) je me faisais méchamment rabrouer." Ces deux médecins qui visiblement confondent hypersomnie idiopathique et narcolepsie demandent la passation d'un Test de Maintien de l'Eveil (TME) qui n'est obligatoire selon les textes officiels que pour les "conducteurs lourds". Cette adhérente doit donc poser deux jours de congés pour consulter sa neurologue à Tours et prendre deux autres jours pour la passation du test. Elle fait encore remarquer dans sa lettre au ministre : *"D'après l'arrêté du 21 décembre 2005 (...) toute personne reconnue malade et qui est stabilisée par un traitement depuis plus de trois mois n'est pas contrainte d'effectuer d'autres examens"*. N'y a-t-il pas là une mauvaise connaissance des textes de la part de médecins chargés de les appliquer et un abus de pouvoir ?

Pour ajouter à ces difficultés, alors que cette personne a obtenu l'ALD de sa caisse de sécurité sociale, celle-ci fait des difficultés pour rembourser les frais occasionnés par sa maladie. Alors que ce n'est pas une obligation légale, elle doit donc, malgré le recours amiable, subir les frais occasionnés par la prise de jours de congés et par le déplacement.

Comme elle l'indique aussi : *"Nous ne choisissons pas d'être malades, nous le subissons"*. Or dans le traitement qui est fait à cette adhérente et par sa commission départementale du permis de conduire et par sa caisse de sécurité sociale, son maintien du permis de conduire tient plus du parcours du combattant que de l'aide à la personne handicapée par sa maladie. Elle se sent plus considérée comme une délinquante "récidiviste" que comme une malade qui demande à vivre comme tout le monde en faisant face à son handicap. Malheureusement ce cas n'est pas unique.

Ritaline ? Le saviez-vous ?

L'**autre information** ne concerne pas directement une démarche faite par une adhérente de l'ANC mais par une jeune femme suivie pour trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Elle prend pour cela de la Ritaline un stimulant à base de méthylphénidate. Or si, pour se soigner elle prend ce médicament et qu'elle conduit une automobile, elle tombe alors sous le coup de la Loi dite "Marilou" et elle est considérée comme une délinquante droguée.

Un article de journal parlant de ce problème cite la démarche qu'elle fait pour que ce problème soit réglé. <http://www.leparisien.fr/societe/des-milliers-de-malades-privés-de-volant-14-05-2010-921220.php>

Il est à noter que c'est le député, ministre à l'époque de la parution de ce texte, qui en demande lui-même la modification.

Elle tient régulièrement l'ANC au courant de ses démarches. http://www.anc-narcolepsie.com/rendvou/article.php3?id_article=130

Actuellement, dans ce labyrinthe qu'est la modification d'une Loi, ce sont des comptes-rendus de la décision qu'a prise notre gouvernement pour mettre ce sujet à l'ordre du jour qui font défaut à cette jeune personne pour continuer sa démarche. Si des adhérents ont des compétences pour l'aider à se les procurer, faites-vous connaître au secrétariat de l'ANC.

Faites-vous connaître !

Si vous aussi, jeunes ou moins jeunes, vous avez des problèmes dans votre relation à la commission médicale du permis de conduire, faites-vous connaître à votre correspondant local ou au secrétariat de l'ANC. Certains médecins de ces commissions départementales sembleraient avoir une fâcheuse tendance à oublier leur serment d'Hippocrate d'aide à la personne pour coiffer le képi du gendarme, ce que le texte de loi ne leur demande pas.

Faites-nous savoir aussi si tout s'est bien passé pour nous permettre de mesurer l'importance des problèmes rencontrés.

Si elle en fait le choix en prenant ses responsabilités, une personne hypersomniaque, narcoleptique, cataplectique (ou cataleptique) peut conduire une automobile en respectant certaines conditions légales de l'arrêté du 21 décembre 2005. C'est un droit : à tous nos adhérents d'informer correctement les jeunes qui nous le demandent, sans autocensure, ni déni, ni "politique de l'autruche" mais en faisant respecter tous nos droits sans que cela revête l'allure d'un parcours du combattant à la limite de la discrimination par le handicap.

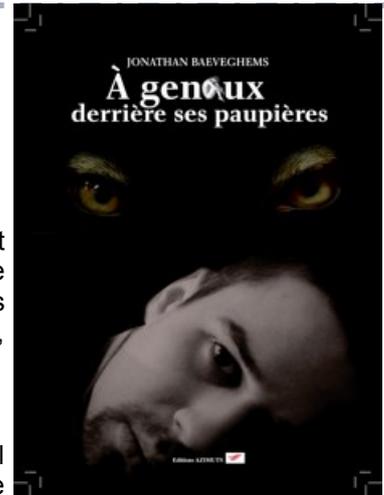
Marcel Rousseau

A genoux derrière ses paupières -

Devoir de fin de vacances pour professeurs besogneux, bien réveillés mais ignorants !

mardi 23 août 2011 par Marcel Rousseau

Encore une histoire belge ! Cette remarque depuis Coluche, prête à sourire. C'est cependant le meilleur témoignage que j'ai lu sur cette maladie rare et ignorée de beaucoup qu'est la narcolepsie. L'auteur, Jonathan Baeveghems, Jon pour ses intimes, au sortir de l'adolescence, raconte 6 ans de galères familiale et scolaire, entraînées par cette maladie handicapante. il donne son témoignage



Il nous évite l'écueil du cours sur la narcolepsie. Il ne se veut pas pédagogique, il donne son témoignage. Il décrit sa façon de vivre sa découverte progressive de l'installation, à ses dépens, de cette "maladie vicieuse". Ceux à qui l'auteur s'adresse surtout sont les professeurs et les enseignants. Dès la préface, il leur demande : "si un élève montre des problèmes d'attention ou d'incapacité à se tenir éveillé (...) de lui tendre la main et d'être à son écoute". Pour sa part, Jon a beaucoup attendu, et souvent en vain, que cela vienne. Il faut noter toutefois qu'il glisse quelques renseignements sur sa maladie : 11 lignes à la page 7 puisé à la source, parfois contestable, de Wikipédia et quelques lignes page 75 sur les hallucinations hypnagogiques. une affirmation qui pose problème

Cependant, une affirmation, deux fois répétée (pp 76 et 119), pose problème. "La narcolepsie est une maladie évolutive". Dans l'article de Wikipédia, sa référence, l'adjectif "évolutif" ne s'y trouve pourtant jamais mentionné. Si l'on se réfère au très bon site des "neurobranchés", voici ce qui est dit de la narcolepsie et de son évolution : "L'hypersomnolence diurne persiste toute la vie - avec une amélioration après la retraite -(...). Les accès de cataplexie peuvent disparaître spontanément. Les hallucinations et les paralysies du sommeil sont souvent temporaires - survenant surtout au début de la maladie." Il convient donc de s'entendre sur le sens que l'auteur semble donner à cette phrase. S'il veut dire que la narcolepsie va en s'aggravant progressivement, comme la SEP par exemple, cela semble vrai dans son témoignage et pour quelques personnes atteintes de cette maladie, pendant un certain temps. Ce n'est pas vrai pour la très grande majorité des personnes narcoleptiques et sur l'ensemble de la vie. Par contre, s'il veut dire que cette maladie est susceptible d'évolution aussi bien dans l'aggravation que dans l'amélioration, c'est tout à fait juste. Je connais même plusieurs personnes qui se sont crues guéries, l'on dit et l'ont écrit, pendant quelques mois... jusqu'au retour de leurs symptômes. Dans l'état actuel de la recherche et de la littérature médicale, il n'y a aucun cas, médicalement constaté, de guérison de cette maladie. Il n'y a pas de personne à en mourir, de façon directe, comme cela se produit pour la SEP, qui sert souvent de comparaison ?

narcolepsie maladie à facettes

Concernant la narcolepsie cataplexie, le terme de syndrome, selon la définition du Littré de "nom que les anciens médecins grecs donnaient à des énumérations de symptômes sans rapport obligé à des maladies déterminées" conviendrait mieux que celui de "maladie de Gélineau" qui est actuellement accepté par l'Académie. Pourquoi ne pas regretter que l'usage se soit imposé d'utiliser le terme de syndrome comme seul synonyme de maladie ? La pratique clinique montre qu'il y a dans le grand ensemble de la narcolepsie cataplexie différentes manifestations qui sont, selon les cas, de la plus banale à la plus sévère intensité. Les signes se regroupent soit dans une maigre addition soit dans une multiplication très handicapante. Toute tentative de considérer que la "narcolepsie" constitue une maladie unique se heurte à des biais de description difficiles à surmonter. C'est un sujet de débat entre chercheurs et "spécialistes" et l'ancienne notion de syndrome semble mieux permettre d'en rendre compte. Lors du congrès d'Albi de la SFRMS (Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil), à une séance à laquelle participaient entre autres, les professeurs Pierre-Hervé Luppi et Yves Dauvilliers, ce dernier avait répondu à une demande précise de ma part à ce sujet. Oui, avait-il dit, l'ensemble des médecins et des chercheurs sur les hypersomnies pensent que, vraisemblablement, il y a plusieurs maladies que l'on appelle par facilité "narcolepsie cataplexie". Il précisa aussi que c'était une sorte " d'intime conviction", car, dans l'état actuel des recherches, il n'y avait pas assez de "preuves scientifiques" pour le confirmer. Présomption n'est pas preuve !

un livre à lire absolument.

Mais revenons à Jon pour conseiller fortement de lire son livre. Il fait preuve d'un esprit d'auto-observation poussé, honnête, objectif et convaincant que beaucoup de psychologues professionnels pourraient lui envier. Ses professeurs pourraient lui décerner 20 sur 20 à ce test ! Epreuve réussie avec succès. Même si, de source bien informée, nous savons qu'il s'est fait aider par une personne de sa famille, ce jeune auteur "connaît" bien son sujet et le maîtrise avec brio, dans un style impeccable et avec une écriture agréable qui vous tient éveillé de bout en bout. Sauf que, sa maladie, et plus particulièrement ses hallucinations, il ne les maîtrise pas du tout. Il les vit avec l'horreur d'une réalité angoissante et sans cesse renouvelée.

Il ou elle n'exagère pas !

Vous allez penser : "il exagère !" De façon aussi stupide que peut l'être un journaliste sportif qui qualifie les joueurs de "narcoleptiques" lorsqu'ils n'obtiennent pas les résultats escomptés sur le terrain, vous pouvez mettre en doute son témoignage. Pourtant les hallucinations comme les siennes sont assez fréquentes dans les histoires des personnes narcoleptiques. Allez lire les messages laissés à ce sujet sur le forum de l'ANC.

Violée parce que narcoleptique diagnostiquée "manipulatrice"

Au téléphone, les correspondants locaux de l'ANC ont entendus des histoires encore plus terribles parfois allant même jusqu'au viol d'une adolescente à cause de l'indifférence des professeurs alertés qui considéraient qu'elle n'avait que ce qu'elle méritait. Son médecin de famille la considérait comme une "manipulatrice".

Ce livre aborde enfin les questions plusieurs fois débattues entre adhérents de l'ANC, narcoleptiques ou non narcoleptiques. "Les narcoleptiques font-ils bien tout ce qu'il faut pour faire face à leur maladie ? Ne peut-on pas penser que, selon l'opinion culpabilisante de la psychanalyse, la personne narcoleptique tire de substantiels "bénéfices secondaires" de sa maladie ?" En clair, il ou elle exagère, il ou elle en rajoute, il ou elle pourrait faire des efforts ! A moins de perversité, on ne houspillera pas un béquillard parce qu'il n'avance pas assez vite, on lui proposera de l'aide. Mais, parce que la narcolepsie est un "handicap invisible", certains professeurs suppriment volontairement les "béquilles" que les jeunes narcoleptiques se sont donnés et en plus, ils leur demandent de "courir".

Le livre de Jon est une réponse magistrale à toutes ces questions. La personne narcoleptique ne demande pas à être jugée, elle demande à être aidée pour pouvoir vivre comme les autres.

J'ai aussi été visité longuement le site de l'auteur. Cela bouillonne et cela brouillonne un peu. Dans ce qui est cité et donné comme texte, il y a beaucoup d'emprunt par "copié/collé". L'ANC est cité comme l'une des sources et nous en remercions Jonathan. Cependant, selon les pages, on ne sait pas bien quelles sont les sources utilisées. Le mélange peut prêter à confusion. Par exemple, ce qui est noté pour la conduite automobile ne provient pas de l'ANC car les renseignements donnés sont relativement inexacts en ce qui concerne les lois françaises.

Ce livre est introuvable en librairie, pour se le procurer facilement et rapidement s'adresser à :

Pascale Grenier

2 Rue de Beaumont

44390 Nort sur Erdre

02 51 82 45 13

Prix : 11€ + 1,90€ (frais d'envoi)

Gaëlle et le pays des songes

Le rapport au sommeil est propre à chacun d'entre nous, certains le considèrent même comme un trait caractéristique de notre personnalité. Avez-vous remarqué, il y a ceux qui s'endorment devant le discours soporifique de leurs professeurs, ceux qui ronflent dès lors que les lumières s'éteignent dans la salle de ciné, et il y a ceux... qui s'endorment à la piscine ! C'est le cas de Gaëlle, 22 ans, qui me raconte sa mésaventure survenue suite à un endormissement soudain provoqué par la maladie dont elle est atteinte depuis sa plus tendre enfance : la narcolepsie.

La narcolepsie, ou « maladie de Gélineau » est dite rare. Cependant, Gaëlle n'en reste pas un cas isolé pour autant. Comme elle, entre 2 et 18 personnes pour 10 000 habitants dans le monde sont victimes de crises de sommeil irrépessibles. En plus du risque de s'endormir n'importe où, n'importe quand, Gaëlle doit faire face à un autre symptôme propre à sa maladie et tout aussi étonnant : la cataplexie. Il s'agit de la perte brutale du tonus musculaire, suite à une émotion forte pouvant être la surprise, la colère, ou encore le rire. Ainsi, Gaëlle me confie qu'elle a déjà perdu le contrôle de son corps pendant plusieurs minutes d'affilée, un temps parfois nécessaire pour maîtriser l'émotion occasionnant la chute en cataplexie : « Les signes vitaux sont normaux, on entend absolument tout ce qui se passe, mais on ne peut pas bouger ».

Si la narcolepsie est une pathologie extrêmement difficile à gérer, elle l'est d'autant plus au travers du comportement que les gens non informés à son sujet ont avec les malades. En effet, comme beaucoup de narcoleptiques, Gaëlle essuie des remarques très désobligeantes. « Feignante » est un mot qui revient souvent de la part de ceux qui ignorent sa totale soumission aux symptômes de la maladie.

Actuellement, Gaëlle suit un traitement lui permettant de limiter ses crises, mais au prix d'une dépendance forte pour certains composés, et d'effets secondaires importants. C'est aujourd'hui le seul moyen pour elle d'envisager l'avenir avec sérénité et de renouer avec le monde du travail, en terminant par exemple la formation en informatique qu'elle vient de commencer. Jérémy Lescene.

On ne peut que souhaiter bonne chance à Jérémy pour la fin de ses études et dans son travail professionnel. Merci à lui pour ce bon travail d'info auprès de ces collègues.

J'ajouterai quelques conseils et remarques :

1 - dans un article sur la santé, il est souvent coutume de changer le prénom de la personne interviewée et de l'indiquer, pour garantir l'anonymat et préserver la vie privée.

2 - les chiffres donnés sur la prévalence de la maladie "de 2 à 18 personnes sur 10 000" me semble élevée dans la fourchette haute. C'est le Japon qui a la "médaillon d'or" ! Il y a une page sur notre site <http://www.anc-narcolepsie.com/>

MALA-

[DIE_epidemiologie.htm#EtudeSurNarco](#) qui end compte de la disparité de ces chiffres.

A noter enfin que pour être considérée comme maladie rare, celle-ci doit avoir une "prévalence" de 2 personnes sur 1000.

Marcel Rousseau



article de Sciences et Avenir

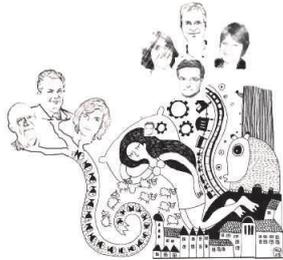
Soudain le cœur bat la chamade, on suffoque et l'on fuit les contacts sous le coup d'une angoisse indicible : ces symptômes de la crise de panique sont peut-être dus à un excès d'orexine, annonce une équipe américaine de l'université de l'Indiana. Ce messenger chimique est utilisé par des neurones impliqués dans la vigilance. On savait que l'absence pathologique de ces neurones entraînait la narcolepsie. Mais les chercheurs viennent de montrer que, trop actifs, ils provoquent la crise de panique. Car ils sont aussi responsables dans l'hypothalamus des manifestations physiologiques du comportement dit de fuite ou de combat en cas de stress.

En réduisant l'activité de l'orexine chez des rats sujets à des crises de panique, les chercheurs ont réussi à les maintenir tranquilles, tout en conservant leur activité sociale et leur comportement d'exploration. Selon l'article de Nature Medicine, on soupçonne l'orexine de jouer un rôle similaire chez l'homme. Les personnes atteintes de ce trouble présentent en effet un niveau élevé de cette substance dans le cerveau. Niveau qui se trouve réduit après traitement. Autant d'arguments qui laissent penser aux chercheurs qu'ils ont trouvé un acteur important de la crise d'angoisse et donc une cible de choix pour traiter les effets, à défaut de la cause, de ce trouble psychologique.

Publications de l'ANC



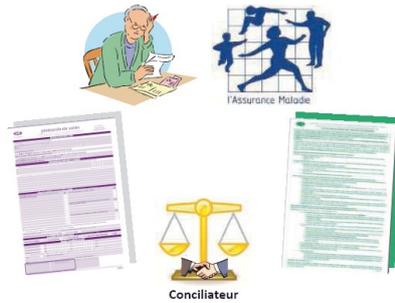
Centres de Référence



Centres de compétence



Le patient et la CPAM



Conciliateur



Le Patient et les Prêts Immobiliers



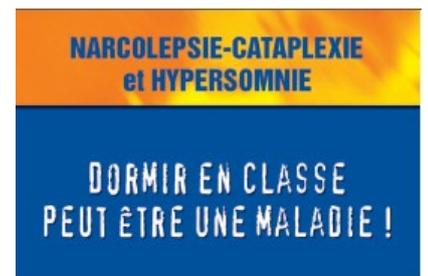
Association Française
de
Narcolepsie Cataplexie
et
Hypersomnies Rares

EN PARLER C'EST DEJA AIDER

Association Française
de
Narcolepsie Cataplexie
et
Hypersomnies Rares

Association Française
de
Narcolepsie Cataplexie
et
Hypersomnies Rares

EN PARLER C'EST DEJA AIDER



Dans votre classe,
vous avez un élève atteint par cette maladie chronique,
rare et méconnue : la narcolepsie. Moins d'une centaine
d'enfants et d'adolescents sont diagnostiqués à ce jour
en France.
Ce handicap est souvent mal perçu et assimilé à de la
paresse. Ce document vous aidera à comprendre les
difficultés de cet élève et à proposer un soutien pédagogique
attentif et adapté pour surmonter, avec lui et sa famille,
la maladie.



Association Française de Narcolepsie-Cataplexie et d'Hypersomnie

Avec le concours des Dr Michel LEGENDREUX et Eric KONOFAL,
médecins au Centre Pédiatrique de Référence de la Narcolepsie
à l'Hôpital Robert Debré à Paris

Document destiné aux enseignants

Adhéreradhérer.....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 :

Patrick JOUANDON (trésorier adjoint)

22 Levée du Roi René

49250 Saint Mathurin sur Loire

(paiement libellé à l'ordre de l'ANC)

NomPrénom.....

Adresse.....

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

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

Profession.....

Cotisation :

15 € (jeunes et personnes à revenus faibles ou en difficulté)

23 € (conjoint ou sympathisant)

35 € tarif normal

45 € et + (cotisation de soutien pour l'année)

Date :Signature :



Edité par : L'Association française de **Narcolepsie**
Cataplexie et **Hypersomnie Idiopathique**.

Siège social : CHU Gui de Chauliac - 80 Avenue
Augustin Fliche—34000 Montpellier

Secrétariat : Pascale Grenier - 02 51 82 45 13
secretariat@anc-narcolepsie.com

Pascale Grenier - ANC

2 Rue de Beaumont - 44390 Nort sur Erdre

Tout courrier papier doit être adressé au secrétariat.

Site internet : www.anc-narcolepsie.com

Contact PV : pv@anc-narcolepsie.com

Responsable de publication : Alain de la Tousche

Rédacteurs en chef : David et Cécile de Munter

Rédacteurs : Pascale Grenier, Marcel Rousseau,
Christophe Deschamps, Alain de la Tousche, Professeur
Yves Dauvilliers.

Saisie, mise en page : Pascale Grenier, Alain de la
Tousche