

# le BULLETIN

REGROUPEMENT DES NARCOLEPTIQUES DU QUÉBEC

vol.3 n°3, juin, juillet, août 1993

n° enregistrement: 09 18 771



Quel été ! Quelle chaleur!

Nous en sommes bien heureux. Mais qu'en est-il de votre endurance à la chaleur et à l'humidité? Concentrez-vous un peu et faites-nous le savoir par lettre, téléphone, interurbain, télécopieur, photocopie ou cassette vidéo.

## AGENDA DES ASSEMBLÉES 1993

La prochaine rencontre du conseil d'administration se tiendra le 25 septembre à Granby. ( Le conseil d'administration se réunit le matin : 9:30; ensuite, la rencontre d'échange et d'information a lieu en après-midi à 13:30 à la cabane à sucre chez Malo , (514) 372-1361. Confirmez-en votre présence à Réal Gauthier (514) 352-7042).

Le 30 octobre à Montréal, assemblée générale annuelle; enfin, le 27 novembre à Montréal à 10 hres, dans l'édifice du CSST.

Le 25 septembre à Granby- 13:30 à la cabane à sucre chez Malo, (514) 372-1361.

### LE AMERICAN NARCOLEPSY NETWORK

Nos voisins du Sud ont traversé la frontière pour participer à un échange lors de la conférence annuelle de Affections du Sommeil/Éveil Canada. Le Sleep/Wake Disorders Canada et le American Narcolepsy Network se sont rencontrés dans la région des chutes Niagara les 27-28-29 août dernier. Après réflexion et discussion, le RNQ n'avait pu se permettre d'y déléguer un représentant.

### NOUVEAU LOCAL

Nous sommes en quête d'une adresse pour y placer tous nos documents. La demeure de J. Roger Clermont ne peut plus nous servir de point de chute pour la réception du courrier.

### J. ROGER CLERMONT ; UN DÉPART

Monsieur Clermont qui est non seulement un des plus anciens membres, mais un co-fondateur de notre regroupement, se retire en Ontario. Nous tenons à le remercier bien chaleureusement pour son inlassable dévouement à la cause de la narcolepsie.

### LE DR M. SHAPIRO

NARCOLEPSY: KEEPING YOUR EYES OPEN est le titre de l'article de quatorze pages écrit par le Dr Lawrence W. Reinisch et le Dr Colin M. Shapiro qui a été publié dans la revue The Canadian Journal of DIAGNOSIS du mois de juillet 1993. Vous en désirez un exemplaire? Si vous nous le faites savoir par la poste ou par téléphone, ou si vous assistez à l'une de nos rencontres d'échange et d'information, nous vous le ferons parvenir.

### L'HUILE DE LORENZO

Version française du film Lorenzo's Oil, ce long métrage est particulièrement intéressant pour ceux qui cherchent à mieux comprendre le cheminement d'une guérison. Lorsque leur fils de cinq ans est atteint d'une maladie mortelle rare, les Odone (Suzanne Saradon, Nick Nolte) entreprennent de le sauver. À votre comptoir vidéo. Bon visionnement.

### UN AUTRE NUMÉRO MAGIQUE

Les donateurs peuvent réclamer des déductions d'impôt du Québec et du crédit d'impôt fédéral auxquels ils ont droit. Pour fins de taxes, notre numéro d'enregistrement est 09 18 771.

## LE BULLETIN

Le comité de votre BULLETIN est présentement réalisé avec l'aide de trois personnes; madame Madeleine A. Rousseau et Monsieur Gaston Bergeron (418) 877-3987 et de Jacques M. Clairoux (514) 653-7746. Si vous avez des commentaires sur votre facilité à vous adapter à cette belle chaleur particulièrement chaude et humide de l'été, n'hésitez surtout pas à nous le faire savoir. Comment vivez-vous l'été?

## NOUVEAU NOM DU REGROUPEMENT

Suite au concours, treize personnes ont présenté des propositions pour le changement de nom du Regroupement des Narcoleptiques du Québec. Madame Suzanne Gosselin et votre modeste chroniqueur en sont les heureux gagnants. La Fondation Sommeil, association de personnes atteintes de déficiences reliées au sommeil, en serait le nouveau nom. Il va sans dire que le 100\$ à gagner a été séparé équitablement et que chacun en a remis les montants sous forme de don au Regroupement.

## UNE SCÉANCE D'HYPNOLOGIE

Lors de la dernière rencontre d'échange et d'information qui s'est tenue le 23 avril dernier, à Québec, Jean-Marie Guimond, hypnologue, et son assistante Caroline qui est médium, nous ont offert une expérience pratique démontrant le fonctionnement du principe de guérison.

M. Guimond hypnotise Caroline. Celle-ci entre alors dans un sommeil hypnotique et peut alors "voir" l'esprit qui habite le corps du malade. Le patient est toujours parfaitement conscient. Étant en transe, Caroline révèle le "noeud" qui accapare le patient. Par son esprit, elle détermine la solution pour fragmenter définitivement le traumatisme qui engendre la maladie.

Vous voulez guérir? Passez votre mal! Jean, Josée ou Maude pourrons mieux vous introduire à cette nouvelle thérapie.

## UNE PETITE PENSÉE

"A mesure que la nécessité se trouve socialement rêvée le rêve devient nécessaire. Le spectacle est le mauvais rêve de la société moderne enchaînée, qui n'exprime finalement que son désir de dormir. Le spectacle est le gardien de ce sommeil." (La Société du Spectacle par Guy Debord - Gallimard,1992)



Vicky Lafontaine and Jingping Xie monitor Jeremy Cohen in new sleep lab at the Montreal Children's Hospital. CP

## Sleep-disorder unit works at home

*Familiar environment can help diagnoses, doctors say*

**SANDRA RUBIN**  
CANADIAN PRESS

Children with potentially fatal sleep disorders may soon have their slumber studied in the security of their own beds.

A portable monitoring system about the size of a home computer is being developed with the help of the Montreal Children's Hospital. Doctors say it is a giant leap forward in diagnosing sleep apnea — where breathing stops during sleep.

"It's a tremendous diagnostic tool," Dr. Robert Brouillette, of the hospital's sleep-disorder clinic, told a news conference yesterday.

"The sleep would be more normal than in the hospital and the child wouldn't be afraid because it was his own room he was being studied in."

In the background, 2½-year-old Jeremy Cohen gave a series of short, sharp squeals, oblivious to his mother's frantic efforts to keep him quiet.

Cohen was among the first patients to benefit from the new technology. He suffered from sleep ap-

nea — it was affecting his sleep, his growth and his over-all development.

After having his afternoon nap monitored at the hospital's sleep lab, Jeremy was sent home and hooked up to the diagnostic equipment in his own room.

Based on the results, doctors removed his tonsils and adenoids. "Now he breathes totally normally," said Brouillette.

Sleep apnea is believed to be linked to Sudden Infant Death Syndrome, also known as crib death. It takes the lives of two babies per thousand in North America, said Brouillette.

It's hoped the new equipment can cut down on crib death, he said.

The portable monitor is being developed by Miami-based Non-Invasive Monitoring Systems, working closely with the Montreal Children's Hospital and Miami's Mount Sinai Hospital.

Bringing the diagnostic equipment to the child, rather than the child to the equipment, means more accurate results, said Dr.

Aurore Côté, assistant director of the sleep lab.

"Sleep is disturbed very easily," she said, "so we're not always sure here at the hospital that we're getting the true picture."

"If we could put that equipment right in the child's own room, well, it would be marvelous."

The portable equipment is part of the hospital's pediatric sleep laboratory, which was officially opened yesterday.

Eric and Andrée Rill have been a driving force behind the new facility. Their 5-month-old son Jeremy died in 1983 of Sudden Infant Death Syndrome.

They have been tireless fundraisers and lobbyists ever since.

"It's very therapeutic," said Eric Rill, who has donated "a substantial amount" of money to set up the Jeremy Rill Centre sleep laboratory.

The \$500,000 lab will evaluate, diagnose and treat 800 children each year.

"To be able to save children's lives to me is the most fulfilling thing one could salvage out of a personal tragedy."