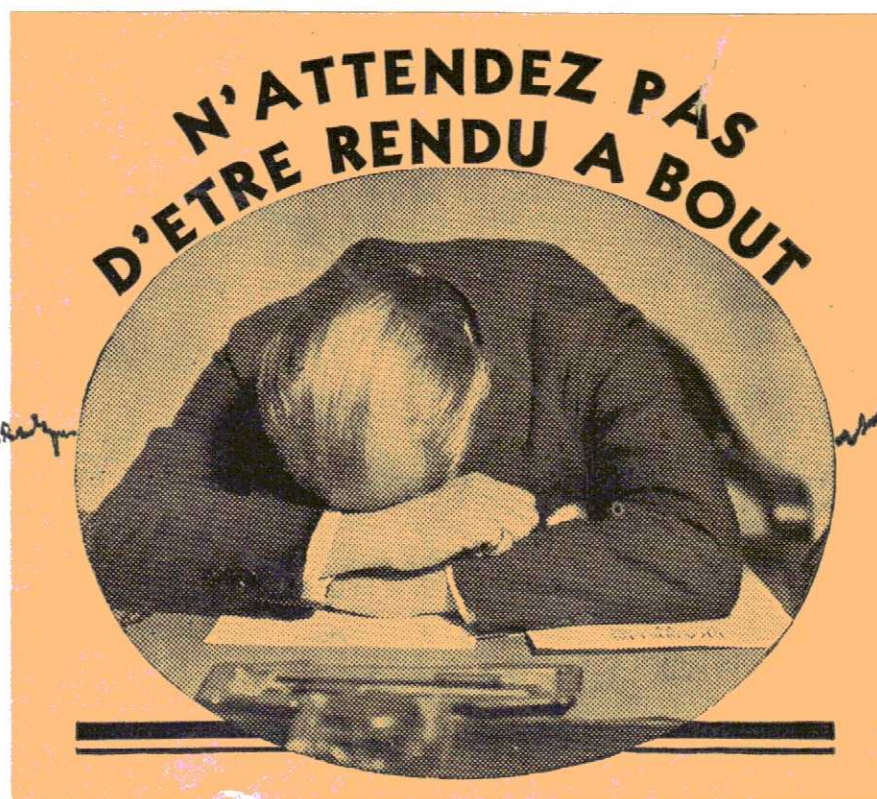


992

# BULLETIN

REGROUPEMENT DES NARCOLEPTIQUES DU QUÉBEC  
vol.2 n°3 - septembre-octobre 1992



Venez vous réveiller  
à notre première assemblée générale annuelle.

(418) 622-1393  
MAud

(514) 777-7304  
Guy A.

(514) 653-7746  
Jacques M.

(514) 486-1030  
Roger J.

## UN MOT DU PRÉSIDENT

Guy A. Fournier

Bonjour à tous et à chacun,

Il me fait plaisir en tant que président du Regroupement des Narcoleptiques du Québec de vous donner un peu de nouvelles de ces derniers mois. Le comité provisoire n'a pas ménagé ses efforts pour mettre en branle un comité d'administration, avec l'aide de plusieurs membres et pouvoir ainsi aller de l'avant avec plus d'efficacité.

Nous avons maintenant en plus d'un bulletin trimestriel, un dépliant d'information qui est disponible à tous. Nous avons mis en fonction divers comités qui nous permettent d'avancer vers notre but premier, qui est d'aider et d'informer les narcoleptiques et leur entourage sur tout ce qui se passe tant du côté médical que juridique et pratique. Un système de relation d'aide aux narcoleptiques et à leur famille est déjà amorcé. Tout ce travail s'accomplit présentement grâce à l'étroite collaboration d'une équipe formidable.

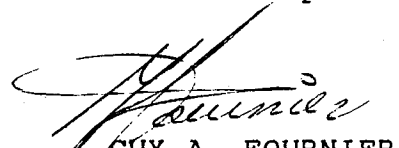
L'an passé, nous avons obtenu une subvention de l'Office des Personnes Handicapées du Québec (O.P.H.Q.), de l'ordre de \$ 2,500.00. Cette année, elle a été renouvelée. Nous recevons aussi des dons de la part des membres et nous vous en remercions. Nous sommes aussi ouvert à toute proposition pour notre prochaine campagne de levée de fonds. Nous avons maintenant un numéro d'enregistrement, qui nous permet d'émettre un reçu pour fin d'impôt. Le numéro est : 0918771-09.

Une première au Québec ! L'environnement immédiat d'un de nos membres est à l'étude. Ce projet consistera à modifier son domicile, pour le protéger des chutes causées par sa cataplexie. Un dossier à suivre !

Nous avons des responsables pour plusieurs régions telles que Québec, Montréal, Montérégie, Estrie, Abitibi, Côte-Nord. Nous recherchons toujours des personnes responsables pour toutes les régions du Québec, et nous sommes principalement à la recherche d'un(e) représentant(e) pour la région du Lac Saint-Jean.

Pour nous aider à vous aider, nous avons besoin de vous, de votre présence à la réunion générale du 1er novembre.

Vaincre les préjugés est déjà une victoire sur la narcolepsie.

  
GUY A. FOURNIER  
Président.

C'est dans le cadre enchanteur de la ville de Cannes, en France, que fut fondée la nouvelle Fédération mondiale des sociétés de recherche sur le sommeil ou WFSRS (World Federation of Sleep Research Societies) lors d'un congrès inaugural tenu du 21 au 25 septembre dernier. (1991)

Ce tout premier congrès a réuni les sociétés fondatrices: American Sleep Disorders Association, Australasian Sleep Association, Canadian Sleep Research Society, European Sleep Research Society, Japanese Society of Sleep Research, Latin American Sleep Society, United States Sleep Research Society. Il s'agissait d'un moment doublement historique, car il y a exactement 20 ans, le premier congrès international de la Société de recherche sur le sommeil des États-Unis se tenait à Bruges, en Belgique.

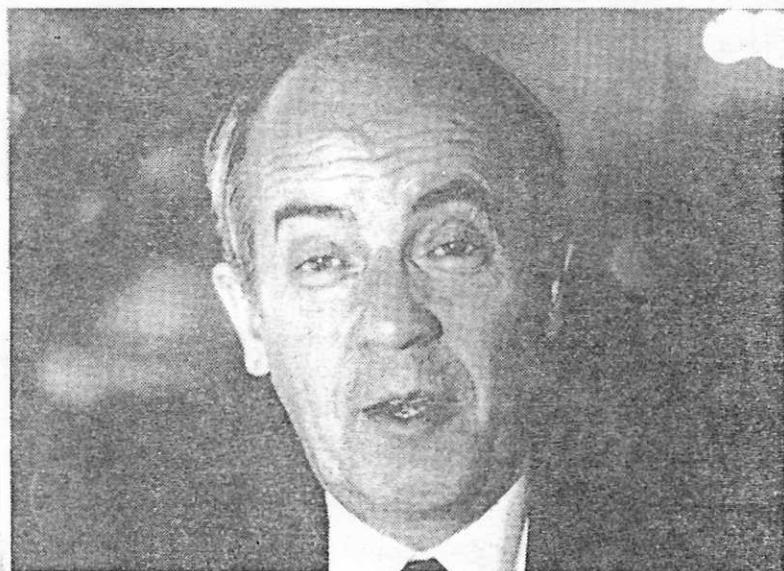
Soulignant d'une façon particulière la recherche sur le sommeil dans le monde, la création de la Fédération a pour but de montrer l'importance de ce type de recherche et de l'intensifier. Les textes sont de Francine Fiore.

## La narcolepsie: un problème sous-estimé

Si l'insomnie est à la une des troubles du sommeil, la narcolepsie, souvent sous-estimée, constitue un problème de taille. Selon les plus récentes hypothèses, des facteurs de stress environnementaux joueraient un rôle important dans cette maladie.

Des études évoquent différents facteurs qui peuvent déclencher cette maladie, par exemple un stress psychologique, des changements brusques dans l'horaire habituel des activités, des maladies infectieuses, des blessures à la tête et même la grossesse. Entre trois et cinq pour cent de la population souffre de narcolepsie. «Pourtant, cette maladie est encore très mal connue», dit le Dr Michel Billiard, neurologue et chef du service de neurologie B, au Centre Gui de Chauliac, à Montpellier, en France.

Sous une étiologie multiple, les principales causes sont énumérées dans le ICSD (International Classification of Sleep Disorders) publié par l'American Sleep Disorders Association.



Le Dr Michel Billiard

Multifactorielle, cette maladie ne provoque aucune modification macroscopique du cerveau et se manifeste uniquement sur le plan fonctionnel. Chez le patient atteint de narcolepsie, l'activité électrique du cerveau se rapproche en permanence de celle de l'état de veille. Le sommeil se divise en deux catégories, le sommeil lent/profond et le sommeil paradoxal. Si le sujet normal s'endort en sommeil lent, le narcoleptique, lui, sombre d'emblée dans le sommeil paradoxal. Un des principaux symptômes de la

maladie est un profil de sommeil/veille polyphasique. Des épisodes de sommeil irrésistible se répètent durant la journée, alors que le sommeil nocturne est fragmenté par de nombreux réveils. Bien que plusieurs chercheurs parlent d'une désorganisation du système circadien, on n'en a aucune preuve.

Poursuivant les travaux de son prédécesseur le professeur Pierre Passouant, neurologue, le professeur Billiard a présenté une étude portant sur les causes sociales de la narcolepsie. «Les gens commencent à avoir envie de dormir vers l'âge de 20 ou 25 ans sans qu'on sache pourquoi, dit-il. À l'aide d'un questionnaire spécifique, on tente d'identifier les éléments de la vie de tous les jours qui ont précédé la maladie et qui ont pu la favoriser.»

On a entrepris une étude en deux parties pour évaluer ces facteurs. Dans la première partie, on a revu les dossiers de 185 patients narcoleptiques-cataplectiques. La seconde partie actuellement en cours comprend un questionnaire portant sur 40 événements de la vie quotidienne. Il fut soumis en 1982 à 160 sujets représentatifs de la population française. Les résultats de la première partie ont révélé que 66 pour cent des patients souffrant de sommeil excessif et de cataplexie ont eu des difficultés socio-affectives au cours de l'année précédant l'apparition de la narcolepsie. D'autre part, les résultats préliminaires de la deuxième partie montrent que 2/3 des 47 sujets narcoleptiques participant à l'étude ont identifié plusieurs événements pouvant être considérés comme déclencheurs. Par exemple, le Dr Billiard a observé des cas de narcolepsie associés à des chocs survenus durant l'enfance, par exemple des enfants qui ont perdu leurs parents, ou subi les conséquences d'un divorce.

«On connaît mal l'histoire du sommeil, dit le Dr Billiard. Est-ce que les gens du 18e et du 19e siècle dormaient mieux? Je ne pense pas que ce soit un problème spécifique à notre siècle où sont apparus les médicaments hypnotiques. D'une certaine façon, la narcolepsie est bien plus grave que l'insomnie puisqu'on ne peut rien faire lorsqu'on s'endort tout le temps.»

Déclassant le traitement à base d'amphétamines qui n'a plus cours de nos jours, on traite aujourd'hui la narcolepsie avec du méthylphénidate (Ritalin). Comme le précise le Dr Billiard, même de fortes doses de caféine ne suffisent pas.

Une nouvelle substance — le modafinil — possède des propriétés de réveil qui stimule la vigilance. Cet effet est probablement associé à une stimulation des récepteurs adrénergiques alpha 1. Des études précédentes suggéraient l'effet important du modafinil sur le sommeil diurne excessif. Une récente étude réalisée par le groupe du Dr Billiard confirme l'effet thérapeutique du modafinil dans les cas de narcolepsie. Lors de cette étude à double insu, 21 patients narcoleptiques ont reçu 300 mg par jour en deux doses, soit une le matin et une à midi. Les résultats ont montré une diminution de 33 pour cent des épisodes de sommeil durant la journée, sans effets sur le sommeil nocturne. ■

L'Actualité Médicale, 13 novembre 1991 15

## La théophylline pour le maintien de la vigilance

Stimulant respiratoire connu, la théophylline (méthylxanthine) se révèle un médicament intéressant pour le maintien de la vigilance diurne.

Si on sait que la caféine (méthylxanthine) augmente la vigilance diurne, aucune étude n'avait jusqu'à maintenant montré les effets de la théophylline dans ce domaine.

Lors d'une étude à double insu, un groupe de chercheurs du Sleep Disorders and Research Center au Henry Ford Hospital, à Detroit, a donc administré le matin 6 mg/kg de théophylline à 11 sujets sains, non fumeurs, soit 10 hommes et une femme ayant en moyenne 30 ans. Ces patients avaient dit avoir un sommeil normal. Les tests sanguins qui ont suivi ont montré que la théophylline est un médicament stimulant la vigilance lorsqu'il est administré le matin.

Thomas Roth, du Sleep Disorders and Research Center, au Henry Ford hospital, à Detroit, et président de la National Sleep Foundation, a participé à cette recherche. Le Dr Roth est également coprésident du comité du programme de l'Association pour les troubles du sommeil des États-Unis. Poursuivant de nombreux protocoles de recherches cliniques sur différents médicaments dans le traitement des troubles du sommeil, notamment ceux capables de franchir la barrière hémocéphalique, le Dr Roth soutient que l'étude des mécanismes fondamentaux constitue les bases de l'approche thérapeutique: pour traiter le sommeil, il faut d'abord le comprendre.

«Actuellement, on comprend bien la structure du sommeil mais on ne connaît pas explicitement ses vraies fonctions, dit-il. ■

1992 5

# RENCONTRE D'ÉCHANGE du R.N.Q. DANS LA BEAUCE

*COMPTE-RENDU de la rencontre d'information et d'échange du R.N.Q. tenue le 30 mai 1992, à St-Georges de Beauce au motel/hôtel l'Igloo situé au 16,525 boul. Lacroix, route 173, à St-Georges de Beauce à 13:30 heures.*

---

|                          |                            |                         |
|--------------------------|----------------------------|-------------------------|
| <i>Étaient présents:</i> | <i>Jacques M. xxxxxxxx</i> | <i>Josée xxxxxxxx</i>   |
|                          | <i>Céline xxxxxxxx</i>     | <i>Guy A. xxxxxxxx</i>  |
|                          | <i>Maud xxxxxxxx</i>       | <i>Stanley xxxxxxxx</i> |
|                          | <i>Jean-Paul xxxxxxxx</i>  | <i>Carole xxxxxxxx</i>  |
|                          | <i>Marcel xxxxxxxx</i>     | <i>Mme Marcel xxxx</i>  |
|                          | <i>Jacqueline xxxxxxxx</i> | <i>Thérèse xxxxxxxx</i> |
|                          | <i>Mariette xxxxxxxx</i>   |                         |

---

1. *Ouverture de l'assemblée.*

*L'assemblée est déclarée ouverte à 13:17 heures;  
Le président Guy A. xxxxxxxx souhaite la bienvenue à tous les membres et les invités, et demande à tous de se présenter. Chacun se présente à tour de rôle en racontant une brève historique de son expérience et de la durée de sa déficience.*

2. *Les médicaments et les périodes de sevrage.*

*Nous avons appris entre autre que les médicaments de type expérimental comme le GAMA OH et le MODAFINIL ne sont pas sensés être payés par les compagnies d'assurance, mais le sont pour certains d'entre nous. Un suivi va être fait par Jacques avec l'aide de Jacqueline pour tenter d'uniformiser (en plus) cet aspect pour que tous les membres qui utilisent le GAMA puissent en bénéficier. Le coût semble varier beaucoup selon les pharmacies, les hôpitaux, les régions, etc...*

*\* Vérifiez les prix avant d'acheter vos médicaments!*

*Lorsque l'on nous change de médicaments ou que l'on cesse pour toute autre raison de prendre notre médication régulière, il peut s'avérer dangereux de cesser brusquement. Une période de sevrage est nécessaire, elle varie selon le type de médication et la résistance de chacun.*

*Ces moments de sevrage peuvent être pénible et durer plusieurs semaines, il faut donc s'attendre à des réactions qui peuvent être violentes.*

*Les effets secondaires de la plupart des médicaments sont plutôt décourageants. Encore là, cela varie pour chaque individu mais les symptômes sont tous identiques.*

3. Revenus: Fonds et ressources monétaires

Les revenus de type rente d'invalidité sont très difficiles à obtenir. On se heurte aux problèmes administratifs de fonctionnaires à la vision étroite ne connaissant rien à la déficience et qui délèguent la responsabilité sur le dos des autres. Les médecins sont aussi réticents à signer les rapports d'invalidité permanente même si cela a été clairement identifié dans leur diagnostic. Qui doit prendre la responsabilité de remplir ces rapports ?

Lors de la prochaine rencontre, nous élaborerons sur le sujet à savoir:

- 1- Les procédures pour être éligible au R.R.Q.
- 2- Comment s'y prendre pour obtenir une rente d'invalidité.
- 3- Les rentes privées et leurs avantages.
- 4- Qu'est-ce que le R.N.Q. peut faire pour nous aider.

Il est apparu lors de notre discussion que plusieurs personnes ont perdu leur emploi suite à la narcolepsie et ont par le fait même vécu des situations financières pénibles. Ils n'existe malheureusement aucun plan gouvernemental pour venir en aide aux narcoleptiques, sauf les services sociaux et leurs formulaires en cinq exemplaires. Notre déficience n'est pas inscrite dans notre figure et sauf à un moment de crise, nous avons l'air tout à fait normal. Beaucoup d'entre nous sommes éligible aux Rentes du Québec comme revenus d'invalidité, mais soit que nous ne le savions pas ou bien nous étions découragés par la lenteur des procédures, ne sachant pas où s'adresser.

5. Échanges: Vécu et expérience de chacun.

Nous avons échangé sur la façon que chacun vit sa déficience, de l'incidence sur la vie privée et la vie professionnelle de chacun. Il appert que la situation n'est pas toujours rose et que nous y gagnerions à faire connaître au grand public ce qu'est la narcolepsie. Nous devons démystifier tout ce qui touche à cette déficience dans le but d'être reconnu tel quel sans se faire juger à tort et à travers. L'inconnu fait peur! Même les professionnels de la santé se perdent en conjectures.

Tous sont unanimes à dire que les rencontres permettent d'ouvrir les soupapes, de mettre sur la table les problèmes de chacun, de découvrir une constante pour tous et de permettre après avoir identifié une cause, de pouvoir travailler ensemble sur la solution. Certains veulent le cacher. On peut tenter de le cacher à notre entourage pendant un certain temps et ce, avec un certain succès, mais là on ouvre la porte aux préjugés et aux jugements des autres. Quoi que l'on pense, on a changé; les autres s'en aperçoivent mais ne savent pas ce qui ce passe et comme tous les humains, ils portent un jugement sur ce qu'ils voient mais ne comprennent pas.

Mais comme il y a un prix à payer si l'on ne dit rien, il y en a un aussi si vous le dites. La décision nous appartient en autant que nous savons exactement ce que l'on gagne et ce que l'on perd. Nous n'avons pas le droit de faire l'autruche et de se cacher dans l'ignorance. Qu'arrive-t'il de nos assurances, de notre permis de conduire etc...

Quelles sont les conséquences d'une fausse déclaration vis-à-vis la loi, lorsqu'elle est découverte au lieu d'être déclarée? Nous devons savoir avant de prendre une décision. L'ignorance n'est pas acceptable du côté de la loi, et encore moins acceptable pour nous-même en tant qu'individu. Si je sais, je peux prendre de mon gré ma décision.

6. Levée de la rencontre.

La salle étant réservée jusqu'à 16:00 heures, nous avons du lever l'assemblée même si la discussion aurait pu se poursuivre encore quelque temps. Remerciements à nos hôtes; Céline xxxxxxxx et Stanley xxxxxxxxx.

Le secrétaire intérimaire

Guy A. xxxxxxxxxx

Ces photos ne vous font-elles pas bailler ?



*Certaines expressions, certains jeux de physionomie, sont certainement communs à tous les êtres vivants. Le bâillement, par exemple. Comparez, pour vous en convaincre, celui d'un chien, d'un enfant et d'un lion. Le plus expressif est peut-être le lion.*

ATTENTION!

**N'OUBLIEZ-PAS !** Vous êtes invités vous , votre conjoint ou votre ami, à assister à l'assemblée générale annuelle qui aura lieu le 1er novembre 1992, de 9:00H. à 16:00H, à la salle Emélie-Gamelin J-1235 de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal.

**AU PROGRAMME !** L'élection du comité d'administration officiel, un rapport complet des activités et tout ce vous désirez savoir sur l'avenir immédiat et futur. Nous avons besoin de votre présence.