

COMMUNIQUE DE PRESSE

Bordeaux, le 27 novembre 2023

Prise en charge de la narcolepsie / hypersomnie au CHU de Bordeaux

La narcolepsie est une forme d'hypersomnie rare qui se caractérise par des attaques de sommeil, des chutes brutales du tonus musculaire (cataplexie) pas forcément associées à un endormissement, des paralysies survenant au moment du réveil et des hallucinations survenant à l'endormissement ou au réveil.

Au CHU de Bordeaux, le centre de référence des hypersomnies rares (labellisé en 2005 – centre associé APHP) prend en charge les troubles du sommeil et propose un accompagnement médical et une orientation des patients (adultes et enfants) sur 3 domaines de compétences :

- . L'insertion scolaire et professionnelle
- . Les conseils sur la conduite automobile et la prévention des accidents
- . Le conseil génétique

En France, on compte environ 10 000 personnes atteintes de ces troubles dont 1000 sont suivies en consultation de dépistage au CHU de Bordeaux.

A QUOI EST-ELLE DUE ?

Les causes de la maladie sont multiples car divers facteurs sont impliqués dans sa survenue. Certains sont **génétiques** et **auto-immuns** et leur présence augmente la probabilité qu'une personne manifeste cette affection.

QUELLE EST SON EVOLUTION ?

- Les conséquences sociales et professionnelles sont sévères (échec scolaire, accidents de la voie publique, désinsertion professionnelle, difficultés familiales).
- Les patients, sont souvent considérés à tort comme dépressifs ou présentant une fatigue chronique alors que leur humeur et leur capacité physique ou intellectuelle ne sont pas significativement différentes de celles des sujets sains.
- Le diagnostic est maintenant facilité par les examens polysomnographiques numérisés du sommeil et de la vigilance qui sont réalisés dans les centres du sommeil partout en France.

Témoignages d'Alban, 29 ans

Avant d'être suivi au CHU, pendant des années, je me disais chaque matin au réveil « *vivement ce soir que je me recouche* ». A aucun moment je ne me sentais reposé. Baisse d'énergie, perte de mémoire... c'était devenu un vrai handicap. Depuis qu'on m'a diagnostiqué une hypersomnie et que je suis pris en charge au CHU de Bordeaux je retrouve une vie normale. »

Témoignage de Mathilde, 23 ans

« La narcolepsie a commencé quand j'avais 15 ans. Je m'endormais en classe et souvent j'avais du mal à trouver le sommeil la nuit. Mon sommeil était très fragmenté avec beaucoup de rêves et de paralysies du sommeil. J'ai naturellement pensé que mon sommeil était déphasé. Pourtant, pendant le Covid, alors que j'étais chez moi, au repos, j'étais capable de dormir 24 à 48 heures. J'avais également des symptômes de cataplexie, perte d'équilibre et c'est en faisant des recherches sur internet que j'ai compris que j'étais sûrement narcoleptique.

Au centre du sommeil du CHU j'ai passé de nombreux examens, enregistrement du sommeil... qui ont confirmé le diagnostic. Aujourd'hui je suis un traitement et même si tout n'est pas encore réglé le diagnostic m'a beaucoup soulagé, m'a permis d'avoir une explication. »

KANOPEE nouvelle version à télécharger gratuitement



L'application Kanopée a été créée par l'équipe du Pr Pierre Philip, chef du service de médecine du sommeil du CHU de Bordeaux et directeur de l'unité CNRS USR 3413 SANPSY de l'Université de Bordeaux, pour effectuer un repérage clinique et prodiguer des conseils via un compagnon virtuel.

L'application Kanopée est disponible depuis avril 2020 sur smartphone. Kanopée se télécharge gratuitement sur le Google store et l'Apple store et **plus de 52 000 personnes l'ont téléchargé à ce jour.**

Une toute nouvelle version de l'application vient d'être mise en ligne. Plus facile à utiliser et également plus compacte à télécharger. L'évaluation de l'hygiène du sommeil et de la somnolence a été renforcée pour explorer toutes les plaintes de sommeil et proposer un accompagnement personnalisé.

Google Play Store : <https://lnkd.in/gzCP4cG>

Apple Store : <https://lnkd.in/gbs6Gjc>