



Lettre n° 12

Novembre 2004

2^{ème} journée nationale des associations de malades souffrant d'apnées du sommeil.

L'association était représentée au colloque de la Fédération Française des Amicales et Associations d'Aide aux Malades et handicapés Respiratoires à Angers, le samedi 18 septembre 2004 par le docteur Sylvie ROYANT PAROLA, Carlos ARAUJO et Paul LAFONTA.

Un compte rendu exhaustif sera disponible sur le site : www.ffaair.org

Présents de Sommeil et Santé :

Première partie : les professionnels apportent ils le soutien et l'information attendus ?

Présentation, estimation à 50.000 aoneiques en France, et combien qui s'ignorent ?

Foire aux questions dans l'assistance, et débats sur différents points, dont la nécessité d'une coopération avec suivi entre les associations, patients ,corps médical et médias .

Un sondage rapide et astucieux de l'assistance sur quelques points met en évidence une perception assez négative du niveau d'information non seulement du public, mais aussi des médecins généralistes dans le domaine, ainsi qu'une insuffisance du dialogue au niveau diagnostic, et ensuite au cours des traitements palliatifs (aides respiratoires).

Autre question : combien de prescripteurs ont ils testé sur eux mêmes l'appareillage.

Validité des tests (gènes diverses) en épreuve d'observation clinique nocturne ?

Seconde partie : quelques kilos en trop...et alors ?

On remarque dans l'assistance un pourcentage élevé de «corpulents». Exposé sur des considérations diverses concernant les «apnéiques» : poids, âge profil physiologique, rapport poids / taille au carré (p/v^2) > 29,5

si anomalie surpoids > 10 %, le risque d'apnées passe à + 32 %

> 20 %, le risque d'apnées passe à + 70 %

A noter aussi le rôle des mensurations d'encolure.

La relation p/v^2 n'est pas linéaire, et il est par ailleurs indiqué que des pertes de poids sont susceptibles d'apporter des améliorations chez certains sujets . (suite page 2)

Adresse de l'association :

Sommeil et Santé

Ou par Internet
contact@sommeilsante.asso.fr

Sommaire

| | |
|---|--------|
| 2 ^{ème} journée nationale des associations FFAAIR | page 1 |
| Actualités La prochaine Journée Nationale des Apnées du Sommeil ... | page 2 |
| Remerciements Opération «Un lit pour mon Sommeil» | page 2 |
| Somnolence et Permis de Conduire | page 2 |
| Assemblée Générale du 03/04/04 | page 3 |
| Tableau des propositions du rapport DOMONT | page 4 |
| Liste des Médecins et des Centres en Province | Page 5 |

Troisième partie : somnolence-conduite automobile-sécurité : le dilemme

Vigilance, conduite automobile et apnées: discussions sur la législation actuelle et projets.

Eléments d'appréciation du manque de vigilance, auto évaluation, qu'est le questionnaire d'Epworth ?

Différents commentaires : le patient peut il s'auto évaluer impartialement ?

Témoignages du public. Un patient avoue cacher ses apnées et endormissements au volant pour ne pas perdre son emploi : il conduit un car scolaire ! Il affirme maîtriser la situation, mais reconnaît s'être endormi à 3 reprises au volant, sans passagers, en se retrouvant sur le bas côté : **mais sans accident !!!**

4ème partie : équité et garanties dans la prise en charge par l'assurance maladie et les mutuelles.

Actuellement la part de la Sécurité Social est de 65% , et 35% à charge du patient, intervention des mutuelles complémentaires avec des taux très variables; on remarque des disparités régionales : (40%). Il y aurait possibilité d'atteindre 100% en cumulant avec d'autres affections ou en demandant un reclassement des apnées: est ce bien le moment actuellement ? Est évoqué également le problème de la chambre individuelle en hospitalisation (gêne pour le voisin).Les appareillages ont fait des progrès considérables depuis quelques années, tant en encombrement que du point de vue nuisances sonores . Ils sont par ailleurs reprogrammables.

Un patient demande les contreparties du coût mensuel de l'équipement à domicile : 24,54 Euros par semaine , soit 1 276 Euros par an, nettement supérieur au prix estimatif de vente d'un appareil nu : une intervenante explique qu'en regard de cette somme, l'organisme loueur doit assumer deux interventions de technicien et d'infirmière spécialisés à domicile, et aussi assurer remplacements sur site du matériel en avarie, fourniture d'embout nasal, de filtres et des tuyaux de raccord sur le territoire national, même en période de congés, tout cela bien sûr sous réserves de demandes adéquates de la part du patient.



LES TROUBLES DU SOMMEIL EN France :

Résultats d'une Enquête SOFRES effectuée par téléphone le 17 et 18 février 2004 a la demande de L'Institut du Sommeil, et de la Vigilance

Cette enquête a été menée auprès de 959 personnes de plus de 18 ans et a montré que :

La somnolence est un problème qui concerne une grande majorité de Français. **7 Français sur 10** ressentent des périodes de somnolence dans la journée ou au réveil et 27% se disent gênés par ce problème. **6% des Français** avouent qu'il leur arrive de **somnoler au volant**.

21% des Français ont une tendance aux endormissements involontaires pathologiques et un tiers d'entre eux peut être considéré comme atteint d'une somnolence sévère (somnolence mesurée à l'aide de l'échelle d'Epworth).

Les personnes les plus concernées par la somnolence pathologique sont les jeunes (36% des 18/24 ans), les adultes ayant au moins un enfant de moins de 15 ans au foyer (26%), les agriculteurs, commerçants et artisans (37%).

L'étude montre aussi que la somnolence n'est pas directement liée au manque de sommeil ou à un travail nocturne. Plusieurs pathologies peuvent être à l'origine de la somnolence excessive, mais **seule la moitié des personnes diagnostiquées (45%)** est prise en charge.

Les pathologies liées au sommeil sont effectivement nombreuses et fréquentes dans la population générale française. Leurs conséquences sont parfois insidieuses et peu perceptibles, et souvent sous-estimées. Elles peuvent être spécifiques du sommeil, c'est le cas de **l'insomnie chronique** qui touche près de **20%** de la population française. Elle est sévère dans **6 à 9%** des cas.

Elle est responsable en France d'une consommation excessive d'hypnotiques et de tranquillisants qui la place en tête des pays développés. Elle entraîne une baisse d'efficacité et de rendement dans le milieu professionnel. Elle est associée à une plus grande fréquence d'arrêts de travail, de consultations médicales et d'hospitalisations.

L'hypersomnie, bien que moins fréquente (**5 à 10 %**), pose également beaucoup de problèmes tant à l'échelon individuel : inefficacité pendant la journée, restriction des activités, qu'au niveau social : désinsertion sociale progressive, risque d'accident de travail ou d'accident de la route. Plusieurs études montrent que 20 à 30 % des accidents de la circulation sur autoroute sont dus à la fatigue et à l'endormissement au volant.

Cette dimension a été prise en compte par l'**arrêté du 7 mai 1997** qui définit des restrictions à l'obtention ou au maintien du **permis de conduire** pour les pathologies du sommeil et les troubles de la vigilance. Les causes sont diverses et souvent associées, en particulier avec une pathologie psychiatrique. Le **syndrome d'apnées du sommeil** touche **3 à 4 %** de la population. Le traitement le plus souvent préconisé dans le syndrome d'apnées du sommeil est la ventilation à pression positive nocturne qui pose souvent des problèmes d'**observance** du traitement qui est contraignant. D'autres causes existent, comme le **syndrome des mouvements périodiques** (7 à 8% des adultes) ou moins fréquentes comme la **narcolepsie** (0,05 %) et l'**hypersomnie idiopathique** (prévalence inconnue). L'association avec des maladies psychiatriques, et en particulier de la dépression est fréquente (46,9%, Ford 1989).

Certaines maladies générales peuvent également s'aggraver pendant le sommeil, qui n'est pas toujours, comme on le pense, une situation de tout repos mais qui constitue au contraire un état vulnérable des régulations de l'organisme. C'est le cas de l'insuffisance respiratoire, de l'asthme, de l'insuffisance cardiaque, de l'angine de poitrine par exemple qui peuvent s'accroître la nuit.

Actuellement pourtant, **85 % des troubles du sommeil ne sont jamais diagnostiqués** : seul 30 % des insomniaques sévères en parlent à leur médecin; 75 % des narcoleptiques ne sont pas pris en charge par la médecine en France et le délai entre le premier symptôme et le diagnostic est en moyenne de 11 ans; environ 100 000 patients sont traités actuellement pour syndrome d'apnées du sommeil sur environ 3 000 000 que laissent prévoir les chiffres de prévalence en France.

Au niveau national, les **coûts directs de l'insomnie** chronique ont été estimés à 1,55 milliard d'Euros par an. Les **coûts indirects** liés à l'absentéisme, aux arrêts de travail et aux accidents ne sont pas chiffrés mais les études épidémiologiques font ressortir que leur fréquence est près de 2 fois plus élevée chez l'insulaire.

Le coût direct du **syndrome d'apnées du sommeil** aux U.S.A. a été estimé à 250 millions d'Euros pour une population 5 fois plus nombreuse que la France et sont liés aux complications cardiovasculaires de la maladie : hypertension artérielle, accidents coronariens et vasculaires cérébraux. Les coûts indirects, sont en rapport avec de fréquents arrêts de travail et d'accidents professionnels et de la route dont la fréquence est multipliée par 7 chez les apnéiques.

Chez **l'enfant**, les troubles du sommeil sont fréquents également et se reflètent dans la qualité de la veille de l'enfant. Ces troubles peuvent se manifester dans la journée par une agitation et une hyperactivité ou au contraire une réapparition de siestes, un réveil difficile et un fléchissement des résultats scolaires.

Le principal trouble chez l'enfant est l'insomnie, résultant en général de relations difficiles avec les parents. Toutefois, il peut exister également des troubles respiratoires du sommeil liés le plus souvent à de grosses amygdales.

Chez le **sujet âgé**, le sommeil est moins profond, il devient instable et les éveils sont plus fréquents. L'éveil final est plus précoce. La plainte d'insomnie est fréquente.

La connaissance de certaines pathologies du sommeil est récente et il y a encore **trop peu de formation** initiale dans le cursus universitaire des médecins. La formation continue est encore peu répandue.



LE RESEAU MORPHEE pour les TROUBLES CHRONIQUES DU SOMMEIL vient d'être créé en Région Parisienne :

Un réseau de soins pour les troubles chroniques du sommeil, le Réseau MORPHEE, vient d'être créé dans la région Parisienne. Il a pour but de faciliter le dépistage et la prise en charge des maladies du sommeil par les médecins généralistes. www.reseau.morhee.org



Membres du Conseil d'Administration

Carlos ARAUJO : Président
Jean Pierre RENAUX : Trésorier
Dominique STROESSER : Secrétaire
Cendrine DIONISI Secrétaire
Sylvie ROYANT-PAROLA : Vice-Président
Pierre ESCOURROU : Vice- Président
Patrick CABEDOCHÉ : Vice- Président
Paul Henry DEPOORTERE
Eric MULLENS
Paul LAFONTA
Dominique STROESSER
Suzanne GUILHEM
Claude NYLS
Pauline et Marie RICHARD



Bulletin d'adhésion - (à découper ou photocopier)

NOM :

PRENOM :

Adresse :
.....

Code postal Ville

Téléphone e-mail

- Oui, je souhaite adhérer à l'association Sommeil et Santé
- Je souhaite participer au fonctionnement de l'association.

et je renvoie ce coupon accompagné d'un chèque libellé à l'ordre de l'Association «Sommeil et Santé», d'un montant minimum de **20 euros** pour la cotisation annuelle.