



Le Mot du Président

Chères adhérentes, chers adhérents,

Notre lettre n°5 vous a informés des changements intervenus dans la composition du Conseil d'Administration et du Bureau de l'Association. La nouvelle équipe félicite ses prédécesseurs pour le bon travail accompli pendant les 2 premières années, et compte rebondir sur ces bases avec un nouvel élan.

Cette équipe s'est mise à l'œuvre dès le mois de juin, et vous pourrez constater à la lecture des échos figurant en pages 2 et 3 qu'elle n'a pas chômé : presse écrite et télévision, site Internet, nouvelle plaquette de présentation, congrès et rencontres, etc.. Nos administrateurs sont sur tous les fronts!

Mais la tâche est lourde, et nous voudrions toujours faire plus pour faire avancer notre objectif commun, qui est de **faire reconnaître la pathologie du sommeil comme une priorité de santé publique.**

Aussi je voudrais vous rappeler que Sommeil et Santé est votre association et qu'elle a besoin de votre participation active. Nous sommes tous des bénévoles, et **je fais appel à toutes les bonnes volontés pour nous renforcer**, soit en participant au Conseil d'Administration, au Bureau, ou plus ponctuellement à nos activités : interventions auprès des médias, rédaction d'articles pour cette lettre ou notre site Internet, recherche de sponsors, réalisation matérielle de la lettre ou du site Internet, expédition des lettres, préparation du prochain colloque,... l'essentiel du travail se fait en petits groupes, ce qui permet de tenir compte du temps libre de chacun.

Écrivez-nous, téléphonez-nous, et proposez votre aide; nous avons besoin de vous pour aller plus loin et pour atteindre les buts fixés. Plus nous serons nombreux, plus nous pourrons agir.

Je sais que je peux compter sur vous. Au nom de toute l'équipe, je vous souhaite de passer de Joyeuses Fêtes.

A très bientôt donc !

Patrick Cabedoche

LETTRE N° 6 - Décembre 2000

20 mai 2000 : succès d'une rencontre

Colloque du 20 mai 2000



Le Colloque annuel Sommeil et Santé

Dans l'amphithéâtre de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris, c'est une assemblée très attentive qui a écouté les interventions de nos conférenciers.

L'altération des fonctions intellectuelles et de la mémoire dans les troubles du sommeil était le thème de la conférence du **Professeur Valatx**, que nous remercions ici chaleureusement de son importante contribution. Le texte de son intervention est en [page 4](#).

Le **Docteur Mouterde** nous a ensuite éclairés sur **les aspects réglementaires de la vigilance au volant**. Voir en [page 5](#).

Le **Docteur Delaperche** a précisé les conditions de **prise en charge par la Sécurité Sociale** des coûts de traitement de l'apnée du sommeil. Voir en [page 6](#).

Les personnes présentes se sont ensuite réparties dans nos six ateliers nos **six ateliers**. Nous n'avions malheureusement pas prévu de rapporteurs, ce qui nous empêche de rendre compte ici de la richesse de ces travaux. Nous retenons la leçon pour notre prochain colloque.

Notre Assemblée Générale

A l'ouverture de ce colloque s'est tenue notre 3ème Assemblée générale.

Le Président **Sami Boumendjel** a présenté **le rapport moral** rendant compte de l'activité et des orientations de l'association. On trouvera les grandes lignes de son intervention en [page 7](#).

Raymond Weiser a donné lecture du **rapport financier**. [page 7](#).

Ces deux rapports adoptés, l'Assemblée a procédé à l'élection du nouveau Conseil d'Administration. Voir en [page 3](#).

Également dans ce numéro

La vie de l'Association : quelques infos en [pages 2 et 3](#).

Les centres de soins : adresses utiles en [page 8](#).

La vie de l'Association

L'action auprès des médias

Nous poursuivons notre activité auprès des médias pour faire connaître notre association et attirer l'attention sur nos objectifs : sensibiliser l'opinion aux problèmes posés par les troubles du sommeil, d'une part, et, d'autre part convaincre les pouvoirs publics de la nécessité d'une meilleure prise en charge de ces troubles.

Ainsi nous avons participé à l'**émission de télévision** "On en parle" sur LCI le 19 octobre avec le professeur Michel Jouvet où un reportage, réalisé à l'Hôpital Bécclère sur la thérapie de groupe dans l'insomnie, a été diffusé.

En outre M. Rondel, membre de notre CA, a initié un **article dans la revue mutualiste VIVA** (numéro de septembre 2000) avec des reportages réalisés dans les hôpitaux A. Bécclère à Clamart et Saint-Antoine à Paris

Aidez-nous, participez !

Signalez-nous les articles de presse, émissions radio ou TV dont vous avez connaissance; apportez-nous des témoignages; faites-nous part de vos disponibilités. Merci d'avance.

Le congrès du sommeil à Montpellier

L'association était présente à Montpellier du 7 au 10 novembre 2000 pour participer au 15ème Congrès de la **Société Française de Recherche sur le Sommeil** et aux 7^{EMES} Journées du **Groupe de Sommeil de la Société de Pneumologie de Langue Française**.

Raymond Weiser, notre représentant, à distribué nos dépliants aux 400 médecins présents pour nous faire connaître, et, en bon trésorier, a recherché auprès de sociétés présentes d'éventuels sponsors pour nos prochaines manifestations.

Faire-part de naissance

L'Institut du Sommeil et de la Vigilance

L'association Sommeil et Santé est partie prenante dans la création de l'Institut du Sommeil et de la Vigilance, qui souhaite collecter des fonds pour la recherche sur les troubles du sommeil, et encourager cette recherche en impliquant les principaux organismes de recherche médicale.

L'arrêté de déclaration d'existence est paru au Journal Officiel du 30 septembre 2000, et son Conseil d'Administration s'est réuni à Montpellier le 8 novembre.

Le docteur Royant-Parola est vice-présidente de cet institut et R.Weiser fait partie du Conseil d'Administration, au nom de notre Association.

Ils nous en parleront plus longuement dans notre prochaine Lettre.

Une nouvelle plaquette

La plaquette de présentation de l'Association a fait l'objet d'un petit toilettage.

Présenté sous forme de dépliant, ce document explique les objectifs de l'Association, ses moyens d'action, et invite les personnes concernées par les troubles du sommeil à nous contacter et nous rejoindre.

Cette plaquette est destinée à être diffusée dans les centres de diagnostics et de soins, dans les cabinets médicaux, ...

Demandez-nous des exemplaires.

Notre site Internet

Notre site Internet sera prêt en janvier 2001. Nous y travaillons activement.

Notre nouvelle et **définitive** adresse électronique est :

www.sommeilsante.asso.fr

Pour le moment vous êtes encore connectés directement sur notre ancien site dans le cadre de l'Hôpital Bécclère.

**Notre prochain colloque
samedi 23 juin 2001**

Bloquez déjà cette date essentielle sur vos agendas !

Le Conseil d'Administration a fixé au 23 juin 2001 la date de notre prochaine rencontre.

Nous vous en reparlerons plus en détail dans la prochaine Lettre, pour vous donner les thèmes de conférence et ateliers, et sûrement quelques nouveautés dans l'organisation :

Assemblée Générale en fin de matinée

- déjeuner en commun
- Conférence et ateliers l'après-midi.

Vous pouvez encore nous indiquer les thèmes que vous aimeriez voir traiter. Ecrivez-nous.

La vie de l'Association

La nouvelle équipe

Voici la composition du Bureau et du Conseil d'Administration après notre Assemblée Générale du 20 mai 2000.

- **Président** : M. Patrick CABEDOCHÉ

- **Vice-Présidents** :

Mme le Docteur Sylvie ROYANT-PAROLA

M. le Professeur Pierre ESCOURROU

- **Trésorier** : M. Raymond WEISER

- **Secrétaire** : M. Philippe LAMBERT

- **Secrétaire-Adjoint** : M. André OLIVIER

- **Membres** :

Mme le Docteur Marie-Françoise DELAPERCHÉ

M. François RONDEL

Venez renforcer l'équipe !

Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues pour nous aider; vous savez que l'activité de notre association repose sur le bénévolat de ses membres, vous pouvez nous permettre de faire davantage !

Les cartes d'adhérents

L'envoi de timbres annuels à coller sur les **cartes d'adhérents** pose des problèmes techniques; de plus, beaucoup d'adhérents n'ont pas encore reçu leur carte.

Pour simplifier la gestion, nous avons décidé d'éditer à partir de janvier 2001 **une nouvelle carte chaque année**, sur laquelle figurera votre nom et prénom ainsi que vous adresse. L'article 7 de nos statuts stipule que « les cotisations sont dues en janvier de chaque année ou à la date de l'inscription pour tout membre inscrit en cours d'année, dans ce cas elle est due pour l'année civile en cours » .

Vous recevrez donc dès réception de votre cotisation votre carte 2001.

Le reçu fiscal

Début janvier vous sera adressé un **reçu** par lequel l'association reconnaîtra avoir reçu à titre de **don** la somme que vous avez versée en 2000. Cette attestation pourra servir pour votre prochaine déclaration d'impôts. D'après l'article 200-2 du Code Général des Impôts une cotisation n'est pas déductible, par contre les dons peuvent l'être; c'est votre inspecteur qui sera seul juge.

Renforçons-nous, agissons pour devenir une "Association reconnue d'utilité publique" et alors ce problème ne se posera plus.

A vos plumes !

Vous souhaitez réagir à cette lettre, ou nous faire part d'un événement, d'une initiative remarquable, d'une suggestion,...

Prenez la plume ou le clavier, et envoyez-nous vos billets d'humeur et d'humour, nous les publierons dans ces colonnes.

Une équipe à votre écoute

Pour mieux répondre à vos attentes, des correspondants locaux sont à votre disposition :

Départements 78, 92, 95 et indicatif 02

Patrick Cabedoche

Départements 75, 94 et indicatif 05

André Olivier

Merci de votre indulgence, et n'hésitez pas à appeler l'un ou l'autre si les réponses tardent un peu (nous ne sommes pas nécessairement en sommeil, mais parfois au travail, voire même en congé!).

Prenez le relais!

Les volontaires pour des relais locaux peuvent se faire connaître.

Une pensée pour notre Trésorier

Les frais d'organisation d'un colloque comme celui du 20 mai dernier à la Pitié Salpêtrière, sont importants. La plus grande partie a été couverte grâce au soutien de partenaires comme : ADEP, ADOSEN, LVL, ANTADIR et MALLINCKRODT. Nous les remercions vivement.

Mais la base de **nos recettes ce sont vos cotisations**, qui sont employées exclusivement aux frais de fonctionnement (papier, timbres, impression, etc.) et exceptionnellement aux frais de déplacements (participation à des congrès et réunions d'autres associations). Ceux qui ont des responsabilités dans l'Association sont tous bénévoles.

Voilà pourquoi nous demandons à ceux qui auraient oublié de régler leur cotisation en 1999 et à ceux qui n'auraient pas encore envoyé celle de 2000 de penser à la vie de leur association.

Le bulletin d'adhésion est en page 8

En dernière page, il est plus facile à découper !

Et si vous souhaitez préserver l'intégrité de votre Lettre préférée, vous pouvez même le photocopier. Nous avons vérifié : notre bon Trésorier accepte les photocopies !

L'altération des fonctions intellectuelles et de la mémoire dans les troubles du sommeil

Les troubles du sommeil peuvent être à l'origine d'un sommeil insuffisant. Les conséquences de ce manque de sommeil sont analogues à celles observées lors des privations de sommeil totales ou partielles. Par ailleurs, les contraintes, de plus en plus pressantes, de la vie en société font qu'un grand nombre de personnes est en manque de sommeil. De plus, de nombreuses maladies ont pour conséquences de perturber le sommeil et d'entraîner un sommeil insuffisant qui retentit sur la vigilance diurne.

Une enquête sur le sommeil de 30.000 lycéens de l'Académie de Lyon nous a révélé l'ampleur de ce manque de sommeil. Plus des trois-quarts de ces jeunes de 15 à 20 ans présentent un manque de sommeil d'environ deux heures par nuit en période scolaire. Cette privation, partielle et répétée pendant plusieurs semaines, peut avoir des effets analogues à la privation totale que nous allons décrire.

Dès la première description des états de sommeil, des expériences de privation ont été effectuées sur des volontaires. Elles consistaient soit en la suppression totale de sommeil, soit en la privation sélective de sommeil paradoxal dont le début des épisodes était facilement repérable sur les enregistrements polygraphiques. La durée de privation variait d'une nuit à plus d'une semaine.

La privation peut être effectuée par des stimulations variées (exercice physique, lumière, sons, etc.) ou par l'administration de substances éveillantes. Les effets du manque de sommeil sont variables selon les individus. Ils commencent à se manifester dès la première nuit "blanche".

Les troubles de l'humeur sont les premiers observés, irritabilité et irascibilité croissantes. La personne se met facilement en colère pour des faits anodins, ne supporte pas la contradiction et la discussion peut dégénérer en gestes agressifs. A cette irascibilité est associée une instabilité psychomotrice. La personne éprouve le besoin de se déplacer, de changer de place, de

*Par Monsieur le Professeur Jean Louis VALATX,
Président de Prosom, chercheur à l'INSERM*

position (debout, assis), ce qui entraîne des difficultés à fixer son attention plus de 5 minutes.

Les troubles de la sensibilité consistent en la perception de fourmillements des extrémités (mains et pieds) et de trémulations (contractions musculaires involontaires) au niveau des paupières et des épaules. La personne se frotte souvent les mains, les paupières, pour dissiper cette impression désagréable. Il existe aussi une augmentation de la sensibilité à la douleur.

Les troubles de la sphère visuelle sont multiples : sensation de brûlure et de picotements oculaires (yeux rouges), impression que les objets se déforment ou se déplacent rapidement dans le champ visuel latéral. Les personnes voient des halos autour des lumières qui semblent clignoter. Ce flou visuel peut aller jusqu'à se croire dans un épais brouillard, comme cela a été constaté chez les pilotes anglais qui effectuaient des rotations continues, sans repos suffisant, entre l'Angleterre et l'Atlantique sud lors de la guerre des îles Malouines.

Après 3 à 4 jours sans dormir, des hallucinations peuvent survenir. Le sujet voit des fourmis ou des vers sur ses mains (interprétation des troubles sensitifs) ou des objets et des personnes absents autour de lui. Les hallucinations auditives (bruits lointains de cloches ou de sifflements) sont moins fréquentes.

Les compétitions de navigation en solitaire fournissent des exemples de ces hallucinations. Tous les navigateurs en ont raconté. Certains voyaient une vache sur leur pont, d'autres ont vu passer un TGV au milieu de l'océan atlantique.

Les troubles de la pensée se manifestent par un ralentissement de l'idéation avec parole lente et difficultés à garder un raisonnement logique. Chez certaines personnes

fragiles, un syndrome confusionnel avec désorientation temporo-spatiale et des symptômes psychiatriques (persécution) peuvent s'observer après 3 à 5 jours sans sommeil.

Ce syndrome de persécution peut apparaître chez les personnes conscientes, hospitalisées dans les services de soins intensifs, car la surveillance continue et les soins fréquents entraînent une privation de sommeil importante. Par exemple, le malade se plaint auprès de sa famille qu'une infirmière ou une aide-soignante lui en veut et ne fait pas tous les soins prescrits par le médecin.

La suggestibilité est accrue, c'est-à-dire que la personne privée de sommeil exécute des ordres qu'elle refuserait si elle avait bien dormi. Cet effet recherché du manque de sommeil est connu de toutes les polices depuis la plus haute antiquité. Certaines personnes, très sensibles au manque de sommeil, feraient n'importe quoi pour être autorisées à dormir un peu. Cette augmentation de la suggestibilité est un des éléments du phénomène d'entraînement de groupes de jeunes.

Les troubles de la mémoire sont fréquents. La perturbation de l'attention explique les difficultés d'acquisition des nouveaux apprentissages.

L'évocation de souvenirs anciens peut aussi être perturbée par des "trous de mémoire" et la difficulté à trouver des mots même courants.

Une conséquence, très curieuse et peu connue, du manque de sommeil est l'amnésie du futur". Après une privation de sommeil de plusieurs jours, la personne est dans l'incapacité de se projeter dans le futur. Elle a des difficultés à voir les conséquences lointaines de ses actes et à faire des projets entièrement nouveaux.

L'accident de la navette Challenger en 1986 en est un exemple tragique avec la mort de sept astronautes américains. L'explosion survenue quelques minutes

L'altération des fonctions intellectuelles et de la mémoire dans les troubles du sommeil (suite)

après le décollage a été attribuée à une fuite de carburant d'un des réservoirs. L'enquête a montré que cette fuite avait été détectée avant le départ. Le directeur du vol qui n'a pas arrêté le compte à rebours, n'avait dormi que deux heures les deux jours précédents. Il était en manque sévère de sommeil et n'a pas pu apprécier les conséquences lointaines de cette fuite.

Chacun d'entre nous a pu ressentir cette difficulté à se projeter dans l'avenir, à rédiger des projets innovants, ainsi que le manque d'imagination quand les contraintes de la vie actuelle obligent à écourter son sommeil pendant plusieurs jours.

A tous ces signes s'ajoutent une sensation de fatigue et une fatigabilité à l'effort que la personne attribue souvent au surmenage plutôt qu'au sommeil insuffisant et non réparateur. De plus, la somnolence devient de plus en plus forte au fur et à mesure de la prolongation du manque de sommeil, ce qui entraîne une consommation accrue de substances éveillantes.

Au cours de la privation de sommeil, l'enregistrement de l'activité cérébrale (EEG) met en évidence de brefs endormissements pendant quelques secondes. Ces "microsommeils" ne sont pas mémorisés. La personne est intimement convaincue qu'elle ne s'est pas endormie. La durée de ces microsommeils est suffisante pour provoquer des accidents lors de la conduite auto ou au travail lors de l'utilisation de machines ou d'appareils dangereux.

A la fin de la privation, si le sujet peut dormir sans contraintes, la récupération s'accompagne d'une augmentation de la durée du sommeil (appelée rebond) et les différents troubles disparaissent en 2 à 3 jours.

Vécu par plus de 80% des ados, le manque de sommeil (irritabilité, instabilité motrice, inattention, suggestibilité, manque de projet) est un facteur souvent occulté de leur mal-être, de l'échec scolaire, des phénomènes d'entraînement (bandes) et d'agressivité.

La prévention des effets du manque de sommeil passe d'abord par la prise de conscience de ses besoins en sommeil (durée pour être forme le matin au lever) et de ses limites lors de la privation du sommeil (être attentif aux différents effets et leur délai d'apparition). Puis, de tenter de remédier aux situations qui génèrent le manque de sommeil. Enfin, de ménager des plages de récupération si les contraintes de la vie en société obligent à subir une privation de sommeil.

Pour les conséquences du manque de sommeil **engendré par les troubles du sommeil, la prévention passe par le traitement de la cause (apnées, par exemple). Quant à l'insomnie qui est en réalité un trouble de l'éveil (sur stimulation des réseaux neuronaux de l'éveil, la personne doit analyser ce qui l'empêche de dormir (environnement immédiat, travail, stimulations psychiques, etc.) et d'essayer d'agir sur ces causes.**

Bien dormir et suffisamment est la base indispensable pour exercer au mieux ses potentialités et être performant à tous les niveaux.

Vigilance au volant :

aspects réglementaires

Le **Dr Mouterde du Ministère des Transports** a bien analysé dans sa conférence les aspects réglementaires de la Vigilance au volant.

Le débat qui a suivi a montré l'intérêt suscité dans l'assemblée par ces problèmes qui nous concernent pratiquement tous.

Les questions qui préoccupent les personnes, titulaires du permis de conduire, lorsque leur maladie est diagnostiquée, sont les suivantes :

- peuvent-elles continuer à conduire ?
- ont-elles une déclaration à faire ?
- doivent-elles subir un examen ?

Des réponses apportées, il ressort que :

- il n'y a ni déclaration à faire ni procédure à entreprendre : le permis de conduire reste toujours valable.
- la responsabilité d'un conducteur pourrait être engagée s'il était établi qu'il avait pris le volant alors qu'il se savait atteint de troubles pouvant altérer sa vigilance au volant.

Si l'apnée du sommeil est une contre-indication à la conduite d'un véhicule, le traitement démontré efficace et bien suivi de la pathologie du sommeil permet de lever la contre-indication à la conduite.

A une question d'une maman, restée sans réponse sur **la conduite accompagnée** lors du colloque, le docteur Mouterde a bien voulu nous adresser la lettre suivante :

"En réponse à votre question sur l'attitude à adopter dans le cadre de la **conduite accompagnée** en cas d'affection médicale connue chez un jeune conducteur, la procédure est la suivante : il convient que le jeune atteint d'un handicap passe l'examen médical prévu à l'article R 127 du code de la route au moment de l'inscription à la conduite accompagnée.

L'établissement d'enseignement de la conduite fera remplir l'imprimé 02 d'inscription au permis de conduire et la demande de visite médicale prévue par le questionnaire médical.

Le certificat d'aptitude rédigé par les médecins membres de la commission médicale départementale sera annexé au dossier d'inscription à l'auto-école que le jeune et son accompagnateur remplissent, et que l'enseignant de la conduite doit adresser au service de la répartition à la préfecture."

La prise en charge administrative du Syndrome d'Apnée du Sommeil

Docteur DELAPERCHE (médecin conseil ADEP-assistance et médecin du Laboratoire du Sommeil)

La prise en charge du «**traitement par pression positive continue** » par les Caisses Régionales d'Assurance Maladie variait souvent d'un prestataire à un autre, d'une région à une autre, voire dans une même région d'une caisse à une autre.

Depuis le 1er janvier 1999, l'inscription de ce traitement au TIPS (tarif interministériel des prestations de service) a permis d'uniformiser la prise en charge en instituant un **forfait hebdomadaire, identique pour tous**.

Ce forfait couvre la mise à disposition du matériel, (la machine, le petit consommable...), les interventions paramédicales, techniques, (de routine ou de dépannage), les services assurant le fonctionnement du prestataire (secrétariat, comptabilité...).

Votre caisse d'assurance maladie prend en charge le remboursement du forfait à hauteur de 65%. Les 35% restant sont à votre charge ; le plus souvent ces 35 % sont remboursés par votre mutuelle.

La procédure de demande de prise en charge :

- Votre médecin remplit la demande d'entente préalable (feuille verte), sur laquelle figurent les renseignements concernant votre pathologie et les résultats de vos différents examens.
- Cette feuille est visualisée par le médecin conseil du prestataire
- Puis adressée au centre de sécurité sociale dont vous dépendez.
- **L'accord initial est délivré pour 5 mois.**
- Le renouvellement est ensuite demandé tous les ans ; il vous faudra revoir votre médecin en consultation, et, le plus souvent, effectuer des examens de contrôle.

Un exemple chiffré :

Le forfait est actuellement de **161 francs** par semaine, ce qui équivaut à une somme de **644 F** pour **4 semaines**, et **805 francs** pour **5 semaines**.

La sécurité sociale prenant en charge 65% du forfait, il reste à votre charge, ou celle de votre mutuelle, **225,40 F** pour 4 semaines et **281,75 francs** pour 5 semaines.

Le solde à votre charge ou à celle de votre mutuelle :

Vous avez la possibilité :

- soit de régler cette somme directement au prestataire à réception de la facture ; il vous sera alors fourni une "facture acquittée" vous permettant d'en demander le remboursement à votre mutuelle.
- soit de laisser votre prestataire gérer la transaction en direct avec votre mutuelle, à condition que celui-ci assure la "prestation de remboursement au tiers payant pour location d'appareillage", ce qui est le cas de l'ADEP.

Dans le cas où votre mutuelle ne prendrait pas en charge ce type de prestation, vous avez la possibilité

- d'en parler avec le service comptabilité de votre prestataire.
- de vous adresser à une **mutuelle complémentaire** de santé assurant des garanties "handicap", comme par exemple la mutuelle "**Intégrance**".

L'association Sommeil et Santé est actuellement en cours de discussion avec cette mutuelle pour que nos adhérents puissent bénéficier, en plus des prestations ordinaires, d'avantages supplémentaires, comme une réduction des cotisations...

N'hésitez pas à contacter l'association Sommeil et Santé pour toute information complémentaire.

Question : peut-on être pris en charge à 100% par la sécurité sociale ?

Réponse : Certains patients sont pris en charge à 100 % par leur centre de sécurité sociale. Il s'agit de patients présentant certains critères de gravité, ou des maladies associées à haut risque vital, et pour lequel le médecin référent a jugé bon de faire une demande de 100 %.

La procédure

En pratique, le médecin doit remplir un formulaire spécifique, dit "entente préalable", sur lequel sont consignés, de façon confidentielle, tous les renseignements médicaux concernant le patient et justifiant la démarche.

Ce document est étudié par le médecin conseil de votre caisse. Si son avis est favorable, le 100 % sera accordé pour une période déterminée, reconductible selon la même démarche avant la date d'échéance.

La procédure de recours en cas de refus

En cas d'avis défavorable, il appartient à votre médecin de "faire appel", c'est-à-dire de reformuler la demande, soit sur le formulaire pré-cité, soit sur papier libre, en insistant sur les éléments de gravité. Il lui sera vraisemblablement demandé de désigner un "médecin expert", agréé médecin du sommeil, à partir d'une liste qui lui sera adressée par le centre de sécurité sociale. Ce "médecin expert" pourra soit prendre sa décision au vu du dossier, soit vous convoquer.

Il est bien entendu important de vous rendre à cette convocation.

Il faut savoir que cette démarche n'aboutit pas systématiquement, alors patience et courage pour ceux qui l'entameraient!

Assemblée Générale du 20 mai 2000 : le rapport moral ...

Principaux extraits du rapport présenté par le Président Sami Boumendjel

Les effectifs de l'Association

Les effectifs augmentent lentement mais sûrement, puisque pour une très grande part, nos adhérents confirment et renouvellent leurs adhésions. C'est malgré tout un phénomène trop lent par rapport au nombre des patients atteints d'un trouble de sommeil et aux tâches à accomplir pour que les autorités la prennent en compte.

Il faut rappeler ici que plus nombreux nous serons à nous manifester, plus ces pathologies seront prises aux sérieux par les institutions nationales. Il ne faut pas hésiter à s'associer et à le faire savoir autour de soi. Et plus nous serons nombreux, mieux nos intérêts seront entendus, donc mieux défendus.

L'action menée en 1999

L'association a mené des actions qui restent à amplifier:

- la **Lettre** de l'association envoyée aux adhérents;
- le montage d'un **site Internet**, moyen de communication interactif, favorisant les échanges entre les malades, et entre les malades et les médecins;
- le **colloque** annuel pour un contact et des informations plus directs entre patients et médecins praticiens;
- notre **participation extérieure** effective aux différents congrès, conférences, et autres réunions publiques, nationales ou internationales, où nos médecins contribuent efficacement, par leurs communications scientifiques à faire progresser le domaine des connaissances.

Les projets pour l'avenir

Nous devons créer au sein de l'association une **dynamique de l'action** pour que les pathologies du sommeil soit prises en compte en tant que priorité de santé publique. Il faut nous faire entendre des autorités compétentes en la matière, en particulier des autorités juridiques, gouvernementales, administratives ainsi que des organismes d'assurances sociales afin que nous ne soyons plus parrainés seulement par le Ministère des Transports, mais également par le Ministère de la Santé pour devenir des partenaires consultables sur les avancées législatives.

Pour cela nous développerons nos campagnes d'action:

- **Campagnes en direction des médecins généralistes** pour assumer un dépistage en cabinet efficace: information des médecins, dépôt d'affiches ou de dépliants dans les salles d'attentes.
- **Campagnes en direction des pharmacies** : dépôt de dépliants d'information sur les pathologies du sommeil.
- **Campagnes d'information grand public** par une action "Sommeil et Santé" lors des grands départs en vacances sur les aires d'autoroutes, en partenariat avec la "Prévention Routière" auprès de tous les usagers de la route, surtout les routiers..

Nos partenaires

La réalisation de ces objectifs ne se fera que grâce à la fidélisation de nos partenaires que nous remercions tous chaleureusement.

- Les **laboratoires du sommeil** et notamment celui de l'hôpital Bécère et de toute son équipe, avec qui nous entretenons les meilleures relations, ainsi qu'avec celle de Mme DESAULLE directrice de l'Hôpital A. Bécère.

- Les **associations** de Sommeil, les associations et grandes institutions comme l'ADEP, ADOSEN, ANTADIR, ANC, UPPC, PROSOM, CO.NA.MA.RE, CARDIF, CRAM, CNES, MGEN, FFA...

- Les **laboratoires scientifiques ou pharmaceutiques**, ou fournisseurs de matériels, comme AVENTIS, Le laboratoire LAFON, MALLINCKRODT, MAP, SANOFI-SYNTHELABO... qui nous aident pour la réalisation de nos actions et colloques.

D'autre part, pour être plus forts, nous devons aussi prendre part, de manière dynamique, à la construction du mouvement fédérateur des associations touchant aux maladies du sommeil qui s'amorce, dans la perspective d'**une grande fédération nationale représentative**.

Notre association prend part à la réflexion menée en ce moment avec l'ADEP et l'ANC, pour coopérer à la construction de ce mouvement fédérateur, où notre association "Sommeil et Santé" doit trouver sa place.

... et le rapport financier

Le rapport financier de l'exercice 1999, réalisé par le Trésorier M. J-A Balekjian, nous est présenté par son successeur, M. R. Weiser.

Adhésions et Dons	15.450.00 F
Dépenses	10 827.47 F
Solde au 31.12.1999	4 622.53 F

Les réserves

Compte courant	4 412.84 F
Livret A	8 333.00 F
Intérêts 1999 Livret A	122.39 F

Disponibilités au 01.01.2000 **12 868.23 F**

Liste des Centres de Diagnostic et de Traitement des Troubles du Sommeil agréés par la Société Française de Recherche sur le Sommeil

En Ile de France

Fondation Rothschild Neurologie 25 rue Manin 75019 Paris Dr Monge-Strauss 01 48 03 68 53	Hôtel Dieu Centre du sommeil 1 pl. du Parvis Notre Dame 75181 Paris cedex 04 Dr Léger 01 42 34 82 43	Hôpital la Pitié Salpêtrière Troubles du Sommeil 47 bd de l'Hôpital 75013 Paris cedex 13 Dr Laffont 01 45 70 21 80 Dr Garma 01 42 16 21 21	Hôpital Ambroise Paré Service d'explorations fonctionnelles 9 avenue Charles de Gaulle 92104 Boulogne cedex Drs Foucher et Planes 01 49 09 57 14
Hôpital Antoine Bécère Laboratoire d'exploration du sommeil 157 ave Porte de Trivaux 92141 Clamart cedex Pr Escourrou, Drs Bourgin, Nédélecoux, Royant-Parola 01 45 37 46 40	Hôpital Henri Mondor Service d'explorations fonctionnelles 519 avenue du Mal de Lattre de Tassigny 94010 Créteil Dr Goldenberg 01 49 81 26 72	Hôpital Raymond Poincaré Service de réanimation médicale 104 Bd Raymond Poincaré 92380 Garches Prs Gajdos, Lofaso, Dr Quera-Salva 01 47 10 77 81	

En Alsace, Aquitaine et Auvergne

Clinique Neurologique Hôpitaux Universitaires Unité de pathologies du sommeil 67091 Strasbourg cedex Pr Krieger 03 88 11 63 12	Centre Hospitalier de Pau Unité des troubles du sommeil et de la vigilance 4 bd Hauterive 64046 Pau Université cedex Drs Dakar, Benichou, Laurent	C. H. de Montluçon Unité du Sommeil 18 avenue du 8 mai 1945 03113 Montluçon cedex Dr Maillet Vioud 04 70 02 30 90	CHU de Clermont-Ferrand Service d'explorations fonctionnelles 63003 Clermont-Ferrand Drs Péchadre, Beudin 04 73 31 60 36
---	---	--	---

(Suite des centres de province dans notre prochain numéro)

notre prochain colloque
Samedi 23 Juin 2001 à Paris
Réservez déjà la date



Bulletin d'adhésion - Formulaire de cotisation

NOM :

PRENOM :

Adresse :

Code postal Ville

Téléphone e-mail

Oui, je souhaite

adhérer

renouveler mon adhésion

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 €** pour la cotisation annuelle.