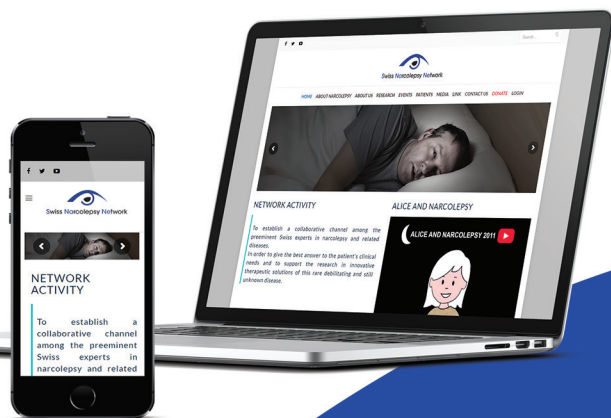


Site Web



Swiss Narcolepsy Network

Membre de



Swiss Narcolepsy Network

Narcolepsie

Vivre avec une maladie rare
Informations à l'intention des patients,
des parents et personnes concernées

Contacts

Swiss Narcolepsy Network
c/o Villa Saroli
PO Box 5269
Viale Stefano Franscini 9
CH-6900 Lugano

+41 (0)79 259 62 69
info@snane.ch

www.snane.ch

Autres informations

Télécharger la brochure d'information sur
www.snane.ch

Autodiagnostic: www.Swissnarcolepsyscale.ch



Qu'est-ce que la Narcolepsie

La narcolepsie est caractérisée par une somnolence diurne excessive, dont un irrépressible besoin de dormir qui s'impose aux personnes affectées dans les situations les plus inappropriées. De nombreux patients éprouvent également des accès soudains de faiblesse musculaire, déclenchés par des émotions fortes, le plus souvent des rires, c'est ce qu'on appelle des cataplexies. Près de la moitié des patients signalent des symptômes de paralysie lorsqu'ils s'endorment ou se réveillent (paralysie du sommeil) ou des perceptions oniriques (hallucinations hypnotiques). Certains patients narcoleptiques décrivent aussi un sommeil fragmenté et des cauchemars.

La narcolepsie est une maladie neurologique. Il s'agit d'un trouble de la régulation du sommeil-éveil, dont les centres sont situés dans le tronc cérébral et dans le diencephale. On pense que la cause en est un processus auto-immun qui conduit à la destruction des cellules cérébrales formant les orexines dans l'hypothalamus.

Des études indiquent actuellement que seules les personnes présentant une prédisposition génétique (HLA-DQB1 *06:02) exposées à un déclencheur environnemental, par exemple des maladies infectieuses ou des vaccinations, sont à risque de souffrir de narcolepsie.

La maladie peut survenir à tout âge, mais les jeunes adultes sont souvent atteints. La sévérité des symptômes peut être très variable. Les cataplexies peuvent ne pas se développer pendant des semaines ou des années après l'apparition d'une hypersomnolence diurne. Chez les enfants, la maladie se présente souvent comme une nuit de sommeil étonnamment longue ou comme la reprise d'un sommeil diurne précédemment interrompu ; l'irritabilité et l'agitation motrice évoquant un TDAH sont des caractéristiques cliniques importantes à cet âge ; des crises cataplectiques peuvent apparaître sous forme de ptose paroxystique, d'ouverture de la bouche et de protrusion de la langue. Le diagnostic, en particulier la détection précoce de la maladie, n'est donc pas toujours facile.

Une fois la maladie apparue, elle dure toute la vie. Des médicaments aident à soulager les symptômes, mais une guérison n'est pas encore possible.

Le réseau Suisse de la Narcolepsie

Swiss Narcolepsy Network (SNaNe)

Le réseau suisse de la narcolepsie (en anglais : Swiss Narcolepsy Network, abrégé : SNaNe) a été fondé à Berne le 20 janvier 2017 par d'éminents spécialistes suisses dans le domaine de la narcolepsie.

Le comité comprend les personnalités suivantes :

- Prof. Dr. méd. Claudio Bassetti, Berne, Président
- Prof. Dr. méd. Mehdi Tafti, Lausanne, Vice-Président
- Dr. méd. Fabrizio Barazzoni, Lugano, Trésorier,
- Prof. Dr. méd. Ramin Khatami, Barmelweid
- PD. Dr. méd. Alexander Datta, Bâle
- Dr. méd. Silvia Miano, Lugano
- Prof. Dr. méd. Johannes Mathis, Berne
- PD Dr. méd. Philipp Valko, Zurich
- Dr. méd. Sigrid von Manitus, Saint-Gall

Mission du SNaNe

La mission du SNaNe est de renforcer la coopération entre les principaux experts suisses dans le domaine de la narcolepsie en vue de fournir aux patients affectés le meilleur diagnostic et le meilleur traitement thérapeutique possibles. Le SNaNe soutient également la recherche de solutions thérapeutiques innovantes.

Activités du SNaNe :

- Promotion de la coopération entre spécialistes de différentes disciplines ;
- Coordination des réseaux locaux et des médecins référents ;
- Services psychosociaux pour soutenir les patients et leur famille (information aux patients) ;
- Assurance de la qualité ;
- Éducation (transfert de connaissances à l'intention des professionnels et de la population) ;
- Passerelle vers des organisations internationales telles que le Réseau européen de la narcolepsie (European Narcolepsy Network) ;
- Soutien à la représentation des intérêts des personnes atteintes et de leurs proches vis-à-vis des représentants du système de santé.

