

« L'hypersomnie idiopathique ressemble à être sous anesthésie générale. C'est comme être drogué. Peu importe le nombre d'heures de sommeil, j'ai toujours désespérément besoin de dormir davantage, mais je déteste cela intensément. »



Qu'est-ce que l'hypersomnie ?

L'hypersomnie désigne des troubles spécifiques du sommeil, qui comprennent l'hypersomnie idiopathique et les troubles apparentés :

- Narcolepsie de type 1
- Narcolepsie de type 2
- Syndrome de Kleine-Levin (SKL)
- Hypersomnie associée à certains troubles, comme la dystrophie myotonique et la maladie de Parkinson.

Étant donné que les traitements actuels de ces troubles sont très semblables et que les recherches actuelles indiquent que leurs effets sont similaires, il est important de les gérer et de les étudier ensemble.

À propos de nous

La Hypersomnia Foundation est une association à but non lucratif 501(c)(3). Notre mission est d'améliorer la vie des personnes atteintes d'hypersomnie idiopathique et des troubles apparentés en défendant leurs intérêts, en leur offrant du soutien, en sensibilisant le public et les professionnels de la santé et en finançant la recherche sur des traitements efficaces, de meilleurs outils de diagnostic et, pour finir, un traitement pour ces maladies débilitantes.

Faites un don maintenant

En tant qu'organisme à but non lucratif, nous comptons à 100 % sur le soutien de donateurs généreux comme vous pour mener à bien notre mission.

Restez connecté

Abonnez-vous à notre bulletin électronique, **SomnusNooze**, à hypersomniafoundation.org.

Assistez à nos événements. #HFConf   
info@hypersomniafoundation.org

Conseil d'administration

Diane Powell, PDG/Présidente du conseil – San Francisco, CA

Elizabeth Ashcraft, JD – Austin, TX

Sarah Beazley – Atlanta, GA

Michelle A. Emrich, MD – Atlanta, GA

Mary A. King, EdD – Concord, MA

Rebecca King – West Chester, PA

Présidente du conseil médical consultatif

Lynn Marie Trotti, MD, MSc - Emory University

Président du conseil consultatif scientifique

David Rye, MD, PhD – Emory University

Dormez-vous beaucoup, avez-vous de la difficulté à vous réveiller ou à rester éveillé ?



Il pourrait s'agir d'hypersomnie idiopathique (HI)

L'HI est un trouble neurologique chronique et souvent débilitant.

Hypersomnia Foundation
4514 Chamblee Dunwoody Road, #229
Atlanta, GA 30338

Le principal symptôme de l'HI est une somnolence diurne excessive en dépit d'un nombre d'heures de sommeil suffisant ou, plus couramment, de durées de sommeil excessivement longues (par ex., 11 heures ou plus par nuit). Les autres symptômes les plus courants comprennent :

- Une incapacité à rester éveillé pendant la journée, ce qui entraîne des périodes de somnolence ou de sommeil involontaires
- Des siestes qui durent généralement plus d'une heure et qui ne sont pas reposantes
- Parler ou bouger en dormant, sans s'en rendre compte, sans aucun souvenir (c.-à-d. comportement automatique)
- Difficulté extrême et prolongée à se réveiller complètement, avec un désir incontrôlable de se rendormir, être désorienté, confus, irritable et avoir une mauvaise coordination (alias l'ivresse du sommeil)
- Dysfonctionnement cognitif : troubles de la mémoire, de l'attention et de la concentration (parfois désigné sous le terme « brouillard cérébral »)

Le diagnostic approprié de l'hypersomnie idiopathique est essentiel à la mise en place de stratégies de traitement bénéfiques et il inclut :

- La présence d'une somnolence diurne excessive depuis au moins 3 mois
- L'exclusion des médicaments prescrits comme cause
- Un examen des antécédents médicaux au complet, un examen physique et des tests pour écarter la possibilité que d'autres affections en soient la cause
- L'exclusion de perturbations des rythmes du sommeil (par ex. troubles du rythme circadien) et le manque de sommeil (habituellement évaluées au moyen d'un « journal de sommeil » associé à un capteur portable désigné actigraphe)
- Un test d'une nuit de sommeil ou polysomnographie (PSG), suivi immédiatement d'un test itératif de latence d'endormissement (TILE) de jour, idéalement effectué dans un laboratoire du sommeil agréé

Il n'existe aucun remède ou traitement approuvé pour l'HI. Aux États-Unis, les médecins peuvent prescrire des médicaments « génériques » pour l'HI (c.-à-d. des médicaments approuvés par la FDA pour d'autres affections, mais leur efficacité peut varier.

Les chercheurs continuent à tester des médicaments approuvés pour d'autres troubles, ainsi que de nouveaux traitements pour l'HI. Certains patients atteints d'HI ont constaté que la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) peut également être utile pour apprendre à maîtriser l'HI.

Aidez à la recherche sur les hypersomnies

La Hypersomnia Foundation est fière de s'associer au CoRDS (Coordination of Rare Diseases at Sanford), pour l'élaboration d'un registre international spécifique aux hypersomnies.

Aidez les chercheurs à en apprendre davantage sur l'HI et les troubles apparentés. Cliquez sur ce lien pour compléter le processus d'enregistrement à CoRDS dès aujourd'hui !

hypersomniafoundation.org/registry

SANFORD
RESEARCH

