

QUELQUES MOTS SUR CES PATHOLOGIES

Non guérissables à ce jour, la Narcolepsie avec ou sans Cataplexie ainsi que l'Hypersomnie idiopathique sont des maladies rares de l'éveil et du sommeil. Elles sont dues à un dysfonctionnement de la régulation de la vigilance et du sommeil. On estime que 4 malades sur 5 ignorent qu'ils sont concernés car non encore diagnostiqués.

NARCOLEPSIE : Le simple fait de se tenir éveillé est un combat permanent pour ces patients qui peuvent s'endormir à tout moment, en étudiant, en travaillant, en conduisant, en jouant.

CATAPLEXIE : Certains malades présentent une chute du tonus musculaire partielle ou totale lors d'émotions fortes.

HALLUCINATIONS, PARALYSIES : elles apparaissent uniquement durant la phase d'endormissement ou de réveil.

HYPERMOMNIE : La durée du sommeil, entre 10 et 15 heures, voire plus, est anormalement longue pour ces patients qui sont fatigués en permanence sans que leur sommeil soit récupérateur.

➔ NOUS TRAVAILLONS ENSEMBLE



Pour nous contacter, trouver de l'information, se faire aider, participer à notre association :



ASSOCIATION FRANÇAISE
DE NARCOLEPSIE CATAPLEXIE
ET D'HYPERMOMNIES RARES

REPONDEUR
TELEPHONIQUE

07 83 66 10 75

Courriel secretariat@anc-narcolepsie.com

Site internet www.anc-narcolepsie.com

Commission scolarité scolarite@anc-

Siège social : Service de l'Exploration Fonctionnelle des
Maladies du Sommeil - CHU Hôpital Gui de Chauliac
34000 MONTPELLIER

➔ NOTES

Plaquette réalisée en collaboration et validée par la Pr.
Isabelle Arnulf - Chef de service « pathologies du sommeil »,
APHP Pitié-Salpêtrière

© ANC - 2018



De la puberté, à la contraception jusqu'au désir de porter un enfant, quels sont les doutes auxquels doivent faire face les femmes ? L'ANC vous accompagne.

VIE DE FEMME ET TROUBLES DU SOMMEIL



ASSOCIATION FRANÇAISE
DE NARCOLEPSIE CATAPLEXIE
ET D'HYPERMOMNIES RARES

→ LA CONTRACEPTION

Une contraception efficace est avant tout celle qui vous convient le plus au moment où vous l'utilisez et qui est adaptée à votre vie, à vos envies, vos besoins et ... votre situation médicale. Les traitements proposés dans le cadre de la prise en charge des pathologies du sommeil ne sont pas tous compatibles avec tous les types de contraception. Actuellement, 4 types de traitements sont disponibles sur le marché :

- Modiodal® (Modafinil) ;
- Ritaline®, Quasym®, Concerta® (Méthylphénidate) ;
- Wakix® (Pitolisant) ;
- Xyrem® (Oxybate de sodium).

Seul le Modafinil est un inducteur enzymatique et va inhiber l'effet de la contraception hormonale (pilule, implant, anneau vaginal). Il est cependant possible de garder une pilule de 2^{ème} génération en doublant la prise journalière afin que la femme ait 0.04mg d'oestrogène éthinylestradiol au lieu de 0.02mg.

Les autres traitements tels que le méthylphénidate, le pitolisant et l'oxybate de sodium ne présentent pas d'interactions avec la contraception hormonale.

Il est donc conseillé d'adapter sa contraception ou d'en changer pour un dispositif sans hormones (ex : stérilet au cuivre).



S'il y a un risque de grossesse suite à un rapport sexuel non protégé, la pilule du lendemain doit également être prise en double dose si le traitement est le Modafinil. Attention, la contraception d'urgence ne protège pas des IST.

→ PROJET PARENTAL

Une des questions les plus fréquentes est que l'on nous adresse au sein de l'association est « **Quels sont les risques que je transmette la maladie à mon enfant ?** ». Emmanuel Mignot, Professeur et Chercheur à l'Université de Stanford a montré en 1998 que seul 1 à 2% de narcoleptiques ont un parent au premier degré qui est narcoleptique lui aussi. Il faut donc entendre que dans 99% des cas, la narcolepsie n'est pas transmise à l'enfant.

La narcolepsie a effectivement une composante génétique, mais également auto-immune comme nous avons pu le voir dans le cas de la vaccination H1N1. De plus, le typage HLA (marqueur génétique de la narcolepsie) existe aussi chez 20-25% de la population générale sans s'exprimer !

Nous n'avons pas de données concernant l'hypersomnie idiopathique à ce jour.

→ LA GROSSESSE

« Garder son traitement durant la grossesse ou pas ? »

Le CRAT (Centre de Référence des Agents Tératogènes) nous apporte les informations suivantes :

- Modafinil : A partir des données de juin 2019 issues du registre de suivi des grossesses exposées au modafinil aux États-Unis et des cas de pharmacovigilance, l'utilisation du modafinil pendant la grossesse est suspectée être à l'origine de malformations congénitales. Par conséquent, il est demandé de ne pas l'utiliser durant la grossesse.
- Méthylphénidate : en raison de ses propriétés amphotaminiques, il est préférable d'envisager une alternative thérapeutique lors de la grossesse.
- Pitolisant : il n'existe pas de données cliniques pour le moment et l'arrêt de ce traitement est recommandé. Le médicament est tératogène chez une espèce animale.
- Oxybate de Sodium : il existe des données montrant un risque de mort fœtale chez l'animal et des risques d'avortement spontanés chez la femme. Il est donc nécessaire

« Et si je prends un traitement contre la cataplexie ? »

La prise de Venlafaxine (Effexor®) durant la grossesse comporte un risque un risque accru d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) chez l'enfant. Il est donc possible de remplacer ce traitement par la prise de Clomipramine (Anafranil®) qui comporte moins de risque pour l'enfant et qui peut être conservé lors de l'allaitement.

→ ACCOUCHEMENT

Il n'y a de différences de terme et de mode de délivrance entre les patients souffrants de troubles du sommeil et la population générale. La fatigue et l'anxiété sont cependant plus souvent constatées. Seulement 1% des femmes narcoleptiques rapportent des cataplexies durant l'accouchement.

En cas de troubles du sommeil, de prise de traitement jusqu'à l'accouchement, prévenir les intervenants prenant en charge le nouveau-né, de la pathologie et du traitement éveillant pris par la mère.

→ ALLAITEMENT

Tous les traitements passent dans le lait maternel et en l'absence de données cliniques il n'est pas conseillé de cumuler traitement et allaitement, sauf pour la clomipramine. En cas de prise d'Oxybate de Sodium (Xyrem®) le lait du matin ne peut pas être donné mais la mère peut allaiter l'après-midi et le soir.

CONSEILS PRATIQUES

Penser à se caler sur le rythme du bébé qui a le même sommeil qu'une personne narcoleptique et rentre en sommeil paradoxal directement. Profitez-en pour dormir ! Lors de l'allaitement, pensez à tirer votre lait, cela permettra à une autre personne de nourrir votre enfant. Si vous avez peur de vous endormir en allaitant, vous pouvez allaiter en étant couchée ou en portant votre bébé en écharpe !