



ASSOCIATION FRANÇAISE
DE NARCOLEPSIE CATAPLEXIE
ET D'HYPERSOMNIES RARES

Informations sur les hypersomnies rares centrales
Rôles et missions de l'association

Septembre 2026

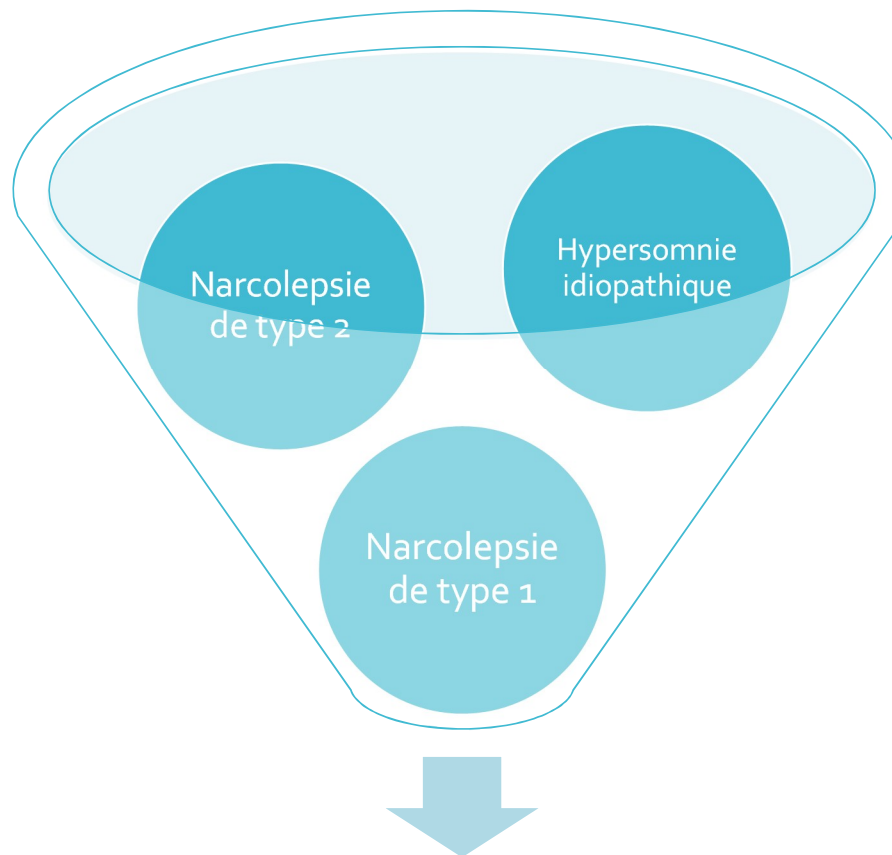


Informations sur les hypersomnies rares centrales

Narcolepsie type 1 & type 2
Hypersomnie idiopathique



Les hypersomnies rares en quelques mots



Principales hypersomnies rares



La narcolepsie, éléments de définition

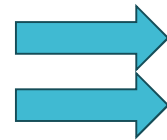
Type 1*

- Avec cataplexie

Type 2

- Sans cataplexie

Maladie neurologique rare d'origine centrale



Prévalence : 2 à 3 personnes sur 10.000

Survenue : Dans l'enfance ou jeune adulte

Manifestation de la maladie :

- ✓ Accès de sommeil souvent irrésistibles,
- ✓ Cataplexies* (pertes brutales du tonus musculaire, en pleine conscience, déclenchées par les émotions)

Autres symptômes inconstants :

- ✓ Hallucinations hypnagogiques,
- ✓ Paralysies de sommeil,
- ✓ Mauvais sommeil de nuit, souvent instable, fragmenté avec activité motrice excessive,
- ✓ Plainte cognitive attentionnelle souvent associée.



Causes de la maladie NT 1 et NT 2

NT 1 : La maladie est due à la perte ou à l'altération des neurones à orexine/hypocrétine de l'hypothalamus latéral

➡ Diminution des taux d'hypocrétine-1 dans le liquide céphalo-rachidien.

Origine auto-immune de la maladie fortement suspectée sans être à ce jour prouvée.

(Facteurs environnementaux interagissent avec gènes de susceptibilité (plus de 98 % des patients sont porteurs de l'allèle HLA - DQB1*0602)

NT 2 : Son mécanisme physiopathologique demeure inconnu à ce jour.



Conséquences de la narcolepsie au quotidien et principe de prise en charge

Conséquences :

- ✓ Plaintes cognitives et attentionnelles
- ✓ Fatigabilité accrue
- ✓ Difficultés scolaires ou professionnelles
- ✓ Problématiques métaboliques (prise de poids)

Thérapeutiques médicamenteuses :

- ✓ Traitements éveillants le jour
- ✓ +/- Traitement améliorant le sommeil nocturne

Thérapeutiques non médicamenteuses :

➡ Adaptation de son hygiène de vie +++

(Régularité des horaires de coucher, équilibre alimentation/ activité sportive, siestes préventives, soutien psychologique...)



L'hypersomnie idiopathique, éléments de définition

Maladie neurologique rare d'origine centrale

➡ **Prévalence :** Mal connue : 1 personne sur 10 000 ou 25 000

➡ **Survenue :** Le plus souvent avant 25 ans ;
Femmes > hommes

Manifestation de la maladie :

- ✓ Sommeil de nuit de bonne qualité et de durée normale ou allongée (10 heures ou plus),
- ✓ Somnolence diurne excessive,
- ✓ Inertie au réveil de la nuit et / ou des siestes.



Causes de l'hypersomnie idiopathique

- ➡ ■ Étiologie inconnue.
- ➡ ■ Pas d'association avec un groupage HLA particulier, ni avec une diminution des taux d'orexine / hypocrétine.
- ➡ ■ Formes familiales fréquentes, toutefois aucun facteur de prédisposition génétique n'a été identifié à ce jour.



Conséquences de l'hypersomnie idiopathique au quotidien et principe de prise en charge

Conséquences :

- ✓ Retentissement familial, social et professionnel négatif.
- ✓ Évolution inconstamment stable
- ✓ Améliorations spontanées décrites chez plus d'1/3 des personnes atteintes.

Thérapeutiques médicamenteuses :

- ✓ Traitements éveillants le jour
- ✓ +/- Traitement améliorant le sommeil nocturne

Thérapeutiques non médicamenteuses :

➡ Adaptation de son hygiène de vie +++

(Régularité des horaires de coucher, équilibre alimentation/ activité sportive, soutien psychologique...)



Rôles et missions de l'association



L'association

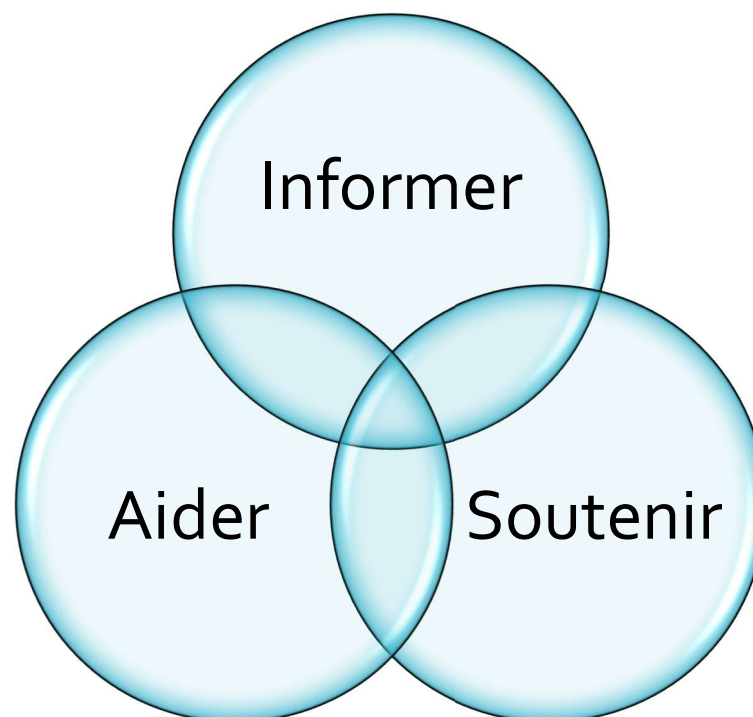
- Association Française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnies Rares,
- Fondée en 1986 sous l'impulsion du Pr. Billiard à Montpellier, siège social,
- Association Loi 1901 reconnue d'intérêt général,
- Anne Berton en est sa présidente depuis octobre 2025.





Ses objectifs

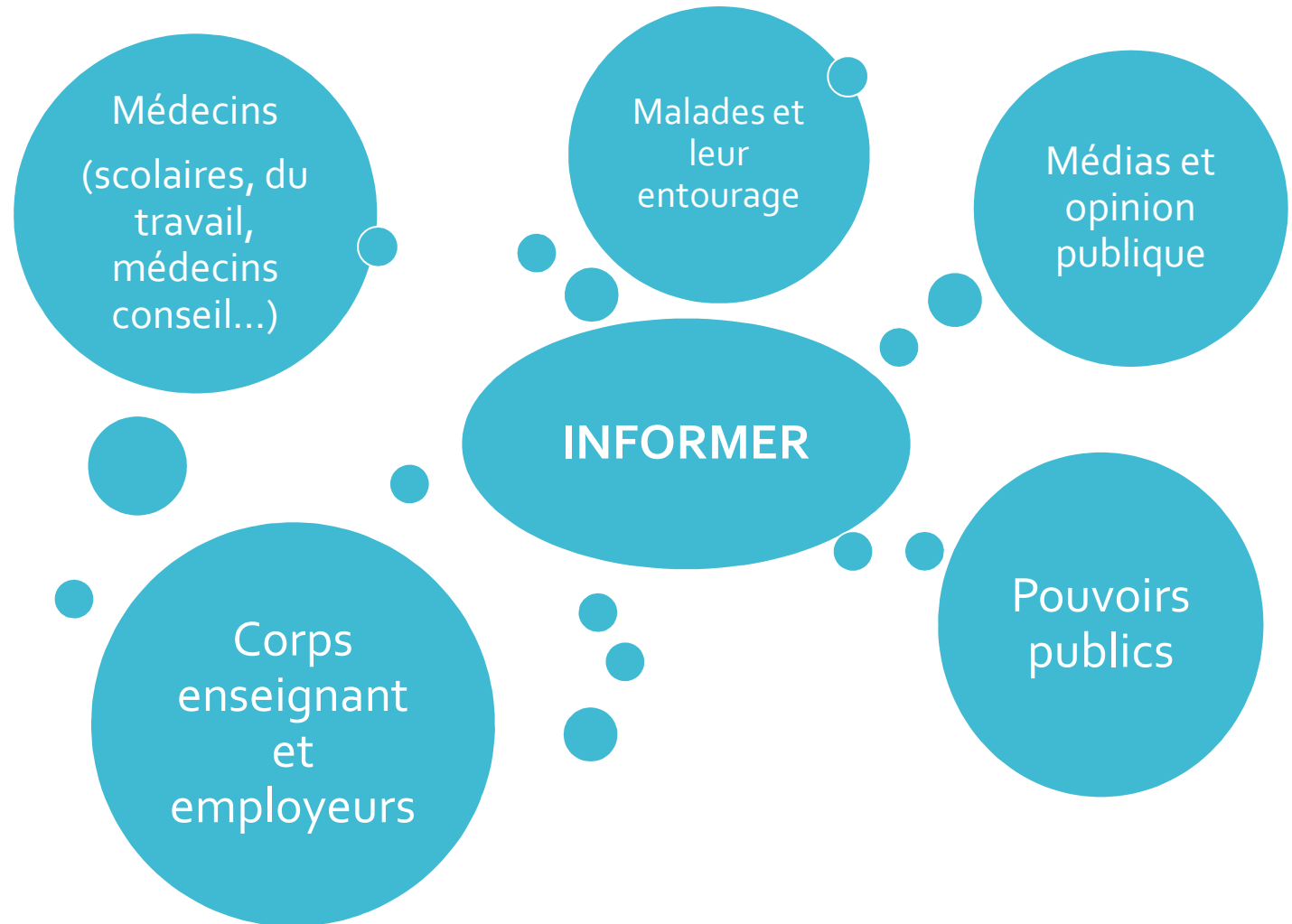
L'association poursuit des objectifs analogues à ceux d'autres associations de patients du même type :



INFORMER sur tous les aspects des hypersomnies rares :



Informer





Aider

AIDER dans l'aménagement de leurs conditions de vie sociale, scolaire et professionnelle les personnes qui en sont atteintes.



Soutenir

SOUTENIR la recherche des causes et des thérapeutiques de la maladie.

Adhérents

- Informer et inciter à participer aux essais cliniques proposés

Programmes de recherche

- Orienter les dons reçus vers le financement de travaux de recherche



Composition de ses membres

Tous les acteurs de l'association sont des bénévoles.

Certains sont encore en activité,
d'autres en invalidité ou retraités.

Ils sont eux-mêmes touchés par la narcolepsie ou l'hypersomnie
idiopathique,
ou parents d'un enfant atteint par une de ces pathologies.

Événement
marquant en
2026



Site internet : <http://www.anc-narcolepsie.com/>
Contact mail : secretariat@anc-narcolepsie.com