

ASSOCIATIONS ET SOCIÉTÉS

Les Associations de Patients

L'**ANC**, Association Nationale, regroupe des personnes concernées par la Narcolepsie-Cataplexie et l'Hypersomnie Idiopathique. Le nombre de personnes présumées atteintes se situe entre 15 000 et 30 000. Mais seulement un malade sur cinq serait correctement diagnostiqué. Les buts de l'ANC sont d'aider et de soutenir les malades et leurs proches, d'informer sur les différents aspects de ces pathologies tous les acteurs de notre société et de favoriser la recherche. Ses principaux moyens d'actions :

antennes locales, séjour annuel d'une semaine pour adolescents et jeunes adultes, revue «Paradoxalement Vôtre» et permanence téléphonique.

Adresse : Secrétariat ANC - 07110 VALGORGE - Tél. : 04 75 88 95 39

e-mail : anc.paradoxal@wanadoo.fr - Site Internet : <http://perso.wanadoo.fr/anc.paradoxal/>

L'**AFSJR** a pour but d'obtenir du corps médical une meilleure reconnaissance de la maladie et favoriser la recherche.

Appelé aussi impatiences, le syndrome des jambes sans repos se manifeste par des sensations désagréables, douloureuses, dans les jambes et les bras, au repos.

8% de Français en souffrent, malgré cette prévalence, ce trouble neurologique est mal connu du corps médical. Pour beaucoup de malades c'est une errance de médecins à médecins et l'essai de multiples traitements sans résultat.

Adresse : AFSJR - 28 rue de la Montagne - 45390 Puiseaux.

e-mail : afsjr@afsjr.fr - Site Internet : www.afsjr.fr

La **FFAAIR**, Fédération Française des Associations et Amicales de Malades, d'Insuffisants ou d'Handicapés Respiratoires, (asthme, apnées, bpc, O2) regroupe 40 associations de patients, soit 15 000 personnes dont plus de la moitié sont des apnéiques, et apporte aux malades les renseignements nécessaires sur leur maladie et leur appareillage.

La FFAAIR est organisatrice des journées nationales de l'apnée du sommeil, dont ce sera la 3ème édition en 2005. Un réseau Apnée du Sommeil est constitué par chaque Association loco régionale avec une coordination nationale.

Adresse : F.F.A.A.I.R. – La Maison du Poumon – 66 - bd St Michel - 75006 PARIS

Tel. : 01 55 42 50 40 – fax : 01 55 42 50 44

e-mail : ffaair@ffaair.org - Site Internet : www.ffaair.org

La **FNAFF**, Fédération Nationale des Associations Françaises de Fibromyalgie, créée en 1998, a pour objectif la lutte contre la fibromyalgie, maladie rhumatologique évolutive, chronique, et invalidante, qui provoque des douleurs souvent handicapantes, et des troubles du sommeil, celui-ci n'étant pas réparateur. Ses principales missions consistent à développer l'information auprès du corps médical, de la Sécurité Sociale et de la COTOREP, à aider à la reconversion sociale et professionnelle, à communiquer sur les travaux de recherche sur cette pathologie, et à promouvoir toute action en faveur de la recherche.

Adresse : FNAFF – 2 allée de la Pelouse – 38100 Grenoble

Tel. : 04 76 01 12 52

e-mail : fnaff@free.fr – Site Internet : <http://fnaff.free.fr>

L'**UPPC** (Utilisateurs de Pression Positive Continue), association régionale créée en 1989, regroupe les personnes atteintes du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) du Grand Est de la France (Alsace, Lorraine, Franche-Comté). Au 31/12/2004, l'association compte près de 1100 adhérents.

Les objectifs de l'association :

- aider et soutenir dans leurs difficultés les personnes déjà appareillées
- sensibiliser les personnes susceptibles d'être affectées de ce syndrome aux risques encourus et favoriser les premières démarches concernant leur éventuelle prise en charge.

Des conférences-débats (10 conférences annuelles actuellement), des permanences mensuelles dans les grandes villes et les villes moyennes, des participations à des manifestations comme la Foire Européenne de Strasbourg, des contacts d'information avec nos voisins allemands et suisses permettent de répondre à ces objectifs.

e-mail : secretaire@uppc.com.fr

Site Internet : www.uppc.com.fr

Les Associations de Professionnels

L'Institut du Sommeil et de la Vigilance, ISV, est une association nationale dont la vocation est de promouvoir le sommeil et ses pathologies comme une composante de santé publique.

L'ISV a pour missions de *sensibiliser* la population en coordonnant les initiatives touchant au sommeil et à la vigilance et en aidant à la recherche dans ce domaine, *d'informer* par la diffusion des connaissances et de l'information sur le sommeil et la vigilance auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de la santé. Enfin en tant que structure fédérative, l'ISV *rassemble* et coordonne les structures qui touchent aux maladies de l'éveil et du sommeil.

Dans le cadre de cette mission de santé publique s'inscrit la mise en œuvre d'actions d'information et de communication, dont notamment la Journée Nationale du Sommeil. Grâce à la contribution et à la mobilisation des Centres de Sommeil en France, cette journée permet au public de s'informer et de dialoguer avec des spécialistes du sommeil.

Le 17 mars 2005, aura lieu la 5ème Journée Nationale sur le Sommeil pour mieux informer le public sur son sommeil et lui donner accès à des informations qui le concerne directement.

Adresse : 19 - Bd de la Chantourne - 38700 LA TRONCHE

Tel/fax : 04 38 37 27 27

e-mail : contact@institut-vigilance-sommeil.com

Site Internet : www.institut-sommeil-vigilance.com

PROSOM, association Nationale loi 1901 pour la **PROmotion des connaissances sur le SOMmeil**, regroupant des scientifiques, des formateurs et des acteurs de terrain, propose des formations de formateurs, l'organisation et l'animation de rencontres, conférences, des aides logistiques et des supports pédagogiques pour toute personne ou organisme souhaitant mettre en place des actions de sensibilisation ou d'éducation sur le sommeil, la vigilance, et les rythmes de vie.

Adresse : PROSOM – CNE-RHONE, Hôpital de l'Hôtel Dieu, porte 17, 1 place de l'Hôpital 69002 LYON

Tel/fax : 04 78 42 10 77 ou 06 19 09 05 16

e-mail : prosom@wanadoo.fr

Site Internet : <http://sommeil.univ-lyon1.fr/PROSOM/>

Le Réseau Morphée est un réseau de santé consacré à la prise en charge des troubles chroniques du sommeil en Ile de France. Il s'inscrit dans le cadre de la politique de développement des réseaux reposant sur 2 textes officiels, la loi de financement de la sécurité sociale de 2002, et la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 qui donne pour la première fois dans son article 84 une définition des réseaux de santé.

Le Réseau Morphée n'a pas de relation directe avec le patient, mais il structure l'offre de soins autour de celui-ci. Il intervient à différents niveaux : formation des médecins aux pathologies du sommeil, coordination des soins grâce à un médecin coordonnateur, partage d'information et communication entre les professionnels de santé, membres du réseau grâce à un dossier médical partagé. Le patient a accès à son dossier et le réseau lui propose de s'impliquer dans sa prise en charge au travers de conférences ou de programme d'éducation sur le sommeil. Son site Internet apporte des informations au grand public et aux professionnels.

Il s'agit d'une structure associative dont les membres sont les professionnels de santé. Depuis août 2004, il bénéficie d'un financement par le FAQSV (Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville) sous l'égide de l'URCAM et de l'URML.

Adresse : Réseau Morphée - 2 Grande Rue - 92380 GARCHES

Tel : 01 47 95 63 51

e-mail : contact@reseau-morphee.org

Site Internet : <http://www.reseau-morphee.org/>

La **Société Française des Techniciens du Sommeil (SFTS)** a pour but de fédérer l'ensemble des Techniciens exerçant dans, des Centres du Sommeil, des services de soins à domicile, ou à titre libéral. La SFTS a pour objectif de défendre auprès des pouvoirs publics la reconnaissance de cette nouvelle profession de santé.

Adresse : SFTS - Hôpital Hôtel-Dieu - 1 Place du Parvis Notre Dame - 75181 Paris Cedex 04.

Tel : 01 42 34 82 44

Sommeil et Santé regroupe des malades, des médecins, et toutes personnes désireuses de faire reconnaître la pathologie du sommeil comme une priorité de santé publique.

Nos objectifs : Informer le public, relayer l'action des centres du sommeil auprès des médecins généralistes, des médecins du travail, des médecins scolaires, et des infirmiers et infirmières, organiser des rencontres entre personnes atteintes de troubles du sommeil pour leur permettre d'échanger leurs expériences, obtenir des pouvoirs publics la reconnaissance de la spécificité des troubles du sommeil.

Adresse : Sommeil et Santé – 1 place Paul Verlaine – 92100 Boulogne Billancourt

Site Internet : www.sommeilsante.asso.fr

Sur le site de l'association **SVS81, Sommeil, Vigilance, Sécurité 81**, vous trouverez des documents simples et clairs agrémentés de nombreux graphiques. La plupart des données proviennent d'enquêtes et d'études réalisées dans le département du Tarn : somnolence au volant danger, conduite de nuit chez les jeunes, la somnolence, le sommeil des enfants et des adolescents. L'association est particulièrement active dans le domaine du travail posté : documents de sensibilisation et programmes de formations.

Responsable : Docteur Eric MULLENS

Adresse : Laboratoire de Sommeil - Fondation Bon Sauveur d'Alby - Boulevard du Lude
BP 94 - 81003 ALBI cedex

Tel : 05 63 48 48 99

Site Internet : www.svs81.org

L'association pour la Prévention du Handicap Du aux Troubles du Sommeil et de la Vigilance (UP2SV) a été constituée de façon à permettre une approche pluridisciplinaire des pathologies du sommeil et de la vigilance. Il s'agit d'une association principalement ouverte aux professionnels de santé.

Buts de l'association :

Favoriser les complémentarités parmi les activités médicales liées au sommeil et à la vigilance principalement par le développement de la connaissance mutuelle entre les adhérents,

Promouvoir la prévention du handicap lié aux troubles du sommeil et de la vigilance par tous moyens et notamment l'information du public et des patients, la formation des professionnels et contribuer à la recherche par tous moyens utiles,

Collaborer avec les pouvoirs publics pour y exprimer toute initiative concernant le domaine de l'association.

Numéro de téléphone ouvert pour le public : 05 57 96 43 64

Les Sociétés Savantes

La Société Française de Recherche sur le sommeil (S.F.R.S.) a commencé ses travaux en 1984. Elle est actuellement riche de 400 membres, médecins généralistes ou spécialistes issus de disciplines différentes (neurologues, pneumologues, psychiatres, pédiatres...) ainsi que chercheurs fondamentalistes, psychologues et techniciens.

La Société est animée par un bureau de 5 membres, un conseil scientifique et un conseil de formation. En effet la SFRS a essentiellement deux missions: une mission de formation et une mission de recherche, qu'elle accomplit notamment au travers de l'organisation d'un congrès annuel et de journées de formation en matière de physiologie et de pathologies du sommeil, pour les généralistes et les spécialistes ainsi que par l'initiation de travaux de recherche en réseau favorisant la collaboration scientifique entre médecins de différents centres de sommeil sur une même thématique.

La SFRS publie régulièrement des recommandations de «bonnes pratiques cliniques» qui sont mises en ligne sur son site Internet <http://sommeil.univ-lyon1.fr/SFRS/sfrs.html> et publie annuellement, à l'occasion de son congrès, un journal « Sommeil et Vigilance » qui fait le point sur les sujets d'actualité.

Elle a également établi un système d'accréditation des centres du sommeil qui en font la demande, afin de garantir la qualité des soins de ceux qui sont labellisés.

Enfin, elle essaie d'œuvrer auprès des pouvoirs publics, par exemple le Ministère de la santé pour faire reconnaître les pathologies du sommeil comme problème de santé publique ou le Ministère de l'éducation nationale en vue de la création d'un diplôme de spécialité complémentaire de médecine du Sommeil.

Pour tout contact ou renseignement, s'adresser au Dr H.Bastuji, Secrétaire générale de la SFRS. Unité d'hypnologie - Hôpital neurologique - 59, Boulevard Pinel, 69677 Bron Cedex
e-mail : bastuji@univ-lyon1.fr

Le Syndicat de la Médecine du Sommeil et de la Vigilance (SMSV) a été créé le 3 octobre 1998 pour répondre à un besoin ressenti au sein la communauté médicale.

Sa mission est de représenter et défendre les intérêts professionnels moraux, économiques et matériels, de l'ensemble des praticiens de la médecine du sommeil et de la vigilance auprès des pouvoirs publics et des organisations professionnelles. Il a pour objectifs de valoriser la médecine du sommeil, structurer l'exercice professionnel et favoriser la formation des praticiens de la médecine du sommeil et de la vigilance en étroite collaboration avec les sociétés savantes.

Bureau actuel : Dr S. Royant-Parola, Présidente ; Dr Pierre Philip, Vice-président, Pr Pierre Escourrou, Secrétaire; Dr Eric Lainey, Trésorier.

Pour tout contact ou renseignement, s'adresser au Pr Pierre Escourrou - Secrétariat du SMSV

Centre d'Exploration du Sommeil - Hôpital Antoine Bécère - 92140 Clamart

e-mail : contact@smsv.org

Site Internet : <http://www.smsv.org/>

La Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) a été créée le 27 février 1905.

Ses objectifs principaux sont :

1-d'étudier, dans tous leurs aspects, les maladies respiratoires et d'apporter ainsi sa contribution, en liaison avec les organismes intéressés :

- à la formation et au perfectionnement des pneumologues,
- à la recherche en pneumologie (de la recherche clinique à la recherche fondamentale),
- à l'information en pneumologie des autres membres des professions de santé,
- à l'élaboration et à la mise en œuvre de programmes de lutte contre les maladies respiratoires,
- aux échanges d'information pneumologique entre divers pays.

2-de promouvoir la Pneumologie en tant que spécialité médicale et de promouvoir son enseignement dans la formation médicale générale et les autres formations spécialisées.

Le nombre d'adhérents, pneumologues pour la grande majorité d'entre eux, sont au nombre de 1400 et se répartissent en CHU, CHG et libéraux.

Les actions principales de la SPLF sont l'édition de la Revue des Maladies Respiratoires (revue scientifique), d'Info-Respiration (journal d'information), un Site Internet, l'organisation du programme scientifique du Congrès de Pneumologie de Langue Française, la Participation aux congrès européens (ERS) et internationaux (ATS), l'organisation de séminaires FMC et de journées de Recherche, l'attribution de parrainage de congrès, colloques ou séminaires de pneumologie.

La SPLF développe de nombreuses interfaces avec les sociétés ayant un intérêt pour les systèmes respiratoires. Elle constitue un interlocuteur privilégié avec les tutelles sur les différentes questions d'actualités.

Le Groupe Sommeil de la SPLF

Les pneumologues se sont très rapidement investis dans la prise en charge de la pathologie du sommeil.

Dès 1990, le Groupe Sommeil avait été constitué au sein de la SPLF. Depuis sa création, il est animé par le Pr E. WEITZENBLUM et J.L. RACINEUX. Il a organisé, dès 1995, les journées du Groupe Sommeil de la SPLF qui depuis 1999 sont intégrées dans le congrès commun SFRS, SPLF.

Au fil des années, le groupe sommeil de la SPLF est devenu une plate-forme d'échanges entre la SPLF et la SFRS. C'est sous son impulsion qu'un nouveau DIU intitulé : « Le sommeil et sa pathologie » a été créé. Il est organisé conjointement par la SPLF et la SFRS. 25 universités y participent et la coordination nationale du diplôme est assurée conjointement par un pneumologue (Pr J.L. RACINEUX) et un neurologue (Pr J.P. NEAU). Ce DIU est reconnu par le Conseil National de l'Ordre.

Le Groupe Sommeil de la SPLF a contribué à l'élaboration des Ateliers d'Arcachon, formation d'EPU sur les troubles respiratoires du sommeil créée en 2001 et qui connaît un succès important. Les Ateliers sont parrainés par la SPLF et la plupart des intervenants sont membres de la SFRS.

Les actions sont réalisées grâce à :

1 bureau : composition actuelle :

B. HOUSSET, Président ; P. GODARD, J.P. ORLANDO, J.P. GRIGNET, Vice Présidents ;

E. BIRON (Communication), P. CARRE (FMC) B. CRESTANI (Conseil Scientifique), P. L'HER (Relations Internationales), Secrétaires généraux ; H. BARBIEUX, Trésorier ;

J.CI. MEURICE, Rédacteur en Chef Revue des Maladies Respiratoires ;

D. BAUD, Rédacteur en Chef Info-Respiration ; C. PISON, Rédacteur en Chef Site Internet

1 Conseil d'administration, 1 Conseil Scientifique, 1 Comité de Rédaction de la Revue des Maladies Respiratoires, 1 Comité de Rédaction d'Info-Respiration, 1 Comité de Rédaction du Site Internet, 20 groupes de travail, des comités de pilotages nommés pour une action ciblée

Adresse : SPLF - 66 boulevard Saint Michel - 75006 Paris.

Tel : 01 46 34 03 87

Fax : 01 46 34 58 27

e-mail : splf@splf.org

Site Internet : www.splf.org