

La Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil

Apnée du sommeil :

nos recommandations pour 2017 !

EDITO

2017 : une nouvelle année qui commence ! Et si nous commençons par le début : connaissez-vous l'histoire de l'apnée du sommeil ?

Nous vous proposons de découvrir ce mois-ci quelques faits, anecdotes, personnalités, chercheurs marquants liés à l'apnée du sommeil.

C'est bien connu, les débuts d'année se prêtent généralement aux bonnes résolutions. Il y a celles que vous connaissez : manger équilibré, pratiquer une activité physique régulière (et qui vous fasse plaisir !), arrêter le tabac etc. Retrouvez nos **10 recommandations à suivre** pour faire connaître l'apnée du sommeil autour de vous, améliorer son dépistage et le vécu de cette maladie.

Enfin, vous avez été nombreux en 2016 à nous envoyer vos questions sur l'apnée du sommeil, son traitement, son diagnostic, mais aussi à nous demander des conseils pour bien vivre avec. Découvrez **notre sélection de questions/réponses reçues pendant l'année**. Continuez à nous en envoyer, nos experts restent à votre disposition pour vous répondre !

Merci encore pour votre générosité. Nous avons de nombreux projets pour cette nouvelle année. Nous vous donnons d'ores et déjà rendez-vous en mars à l'occasion de la journée nationale du sommeil !

Toute l'équipe d'Alliance Apnées du Sommeil se joint à moi pour vous souhaiter une belle année 2017.

Bonne lecture,



Dr Marc SAPENE
Pneumologue à Bordeaux
Président d'Alliance Apnées du Sommeil

LE COIN DE LA SCIENCE



L'histoire de l'apnée du sommeil en bref

Dates, chercheurs, anecdotes sur l'apnée du sommeil ...

1956 > Le syndrome d'apnées du sommeil a été longtemps appelé sous le nom de « **syndrome de Pickwick** » en référence au roman de Charles Dickens. Ce dernier a en effet décrit très tôt la particularité de cette maladie au travers d'un personnage en surpoids qui ne cesse de souffrir de crises de somnolence incontrôlables (*The Pickwick Papers*).



1965 > **Henri Gastaut**, un médecin biologiste et neurophysiologiste spécialiste de l'épilepsie, observe pendant le sommeil de patients touchés par le « syndrome de Pickwick » des arrêts répétés de la respiration. C'est à cette occasion qu'il lui donne le nom d'« apnée » (1).



Le saviez-vous ?

Le **mot apnée** est un terme dont l'origine grecque est composée du préfixe a- privatif et du verbe -pnée voulant dire « souffler, respirer ». Ce qui signifie : suspension de la respiration (2).

1976 > le **Dr Christian Guilleminault**, neurologue français, est le premier médecin à définir le syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS) (3).

1981 > C'est en Australie, à l'autre bout du monde, que le **Dr Colin Sullivan** découvre et met en place le premier traitement non invasif de l'apnée du sommeil : **la machine à pression positive continue (PPC)**.

Un jour un patient atteint d'un syndrome d'apnée du sommeil sévère refusa de se voir traité par trachéotomie, qui à l'époque était un des traitements recommandés pour l'apnée du sommeil. Toutefois, le patient se porta volontaire pour tester l'invention du Dr Sullivan. C'est à partir d'un modèle expérimental reposant sur un moteur d'aspirateur, de tubes en plastiques et d'un masque de plongée dont les bords empêchaient toute fuite d'air qu'est né le traitement par pression positive continue (PPC)! Depuis, ce traitement, dont l'efficacité a été largement reconnue dans la littérature scientifique, a connu un important essor.

La **Haute Autorité de Santé (HAS)** (4) rappelle que **les moyens pour le diagnostic** des apnées au sommeil ont longtemps fait défaut (polysomnographie et polygraphie) et ne se sont réellement développés qu'au début des années 80. De plus, l'apnée du sommeil **a longtemps été considérée comme une maladie rare et bénigne** : les principaux symptômes (fatigue et ronflement) apparaissant comme des signes banals, évoquant rarement l'apnée du sommeil.

De nos jours, grâce à la recherche, à l'amélioration du diagnostic et du dépistage, elle est considérée comme **un véritable problème de santé publique**.

(1) Dico citation Le Monde.

(2) Gastaut H, Tassinari CA, Duron B. Polygraphic study of the episodic diurnal and nocturnal (hypnic and respiratory) manifestations of the Pickwick syndrome. *Brain Res* 1: 167-86, 1966.

(3) Guilleminault C, Tilkian A, Dement WC. The sleep apnea syndromes. *Annu Rev Med* 1976;27:465-84.

(4) HAS, Évaluation clinique et économique des dispositifs médicaux et prestations associées pour prise en charge du syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS), volet 2, 2014, page 9.

On dit que ...

certaines personnalités historiques étaient concernées par l'apnée du sommeil. En effet **Winston Churchill**, homme d'Etat britannique, ou encore **Napoléon Ier** présentaient de nombreux signes y faisant penser : somnolence ou encore une prise de poids importante. Cependant le diagnostic n'a jamais été confirmé.



Apnée du sommeil

Nos 10 recommandations

1. Réalisez un **bilan de santé** avec votre médecin traitant. Ceci est important quel que soit votre état de santé.
2. **Donnez de l'importance à certains signes pouvant a priori paraître anodins** : fatigue, somnolence, ronflement, maux de tête au réveil, irritabilité ... il s'agit peut-être d'apnée du sommeil !
3. **Soyez à l'écoute de votre entourage**. Il est parfois difficile de repérer soi-même certains signes (le ronflement par exemple), surtout la nuit...
4. **Observez le sommeil de vos enfants** et prenez rendez-vous avec leur médecin traitant si vous constatez certains signes tels des ronflements bruyants, une respiration par la bouche, des variations d'humeur etc. Il s'agit peut-être d'apnée du sommeil ! (1)
5. **Parlez de l'apnée du sommeil autour de vous** : vous participerez ainsi à améliorer le dépistage et la connaissance de cette maladie !
6. Vous ne supportez pas votre traitement ? **Ne baissez pas les bras !** Concernant la machine à PPC, il existe plusieurs types de masques et de machines. Il est parfois nécessaire d'en tester plusieurs afin de trouver ce qui vous conviendra le mieux. Concernant l'orthèse d'avancée mandibulaire (OAM), certains réglages sont parfois nécessaires après sa mise en place. Prenez rendez-vous avec votre médecin prescripteur. Il pourra vous aider et vous conseiller.
7. Vous souhaitez comprendre votre maladie, votre traitement pour réussir à mieux vivre avec ? Des centres **d'éducation thérapeutique** commencent à proposer des programmes sur l'apnée du sommeil. Il en existe peut-être un proche de chez vous. Contactez-nous !
8. Respecter une bonne **hygiène de sommeil (2) et de vie**. Passer du temps avec ses proches, rire, se faire plaisir est aussi bon pour le moral et la santé !
9. Demandez la **carte « Je fais de l'apnée du sommeil »** : vous pourrez ainsi avoir toutes les informations concernant votre traitement à PPC dans votre portefeuille lors de vos déplacements.
10. **Informez-vous** : suivez nos actualités et partagez-les autour de vous !

(1) Consultez notre brochure **Apnées du sommeil : les enfants aussi !** (en ligne ou envoi gratuit par courrier)

(2) Voir newsletter n°8 : recommandations pour une bonne hygiène de sommeil

Questions / Réponses

Vous êtes nombreux à nous poser des questions sur l'apnée du sommeil, son traitement, son diagnostic etc. Nous avons sélectionné une série de questions que vous nous avez posées au cours de l'année 2016 et auxquelles nos experts ont répondu.

❖ Quel médecin consulter pour les apnées du sommeil ?

Cela dépend de l'offre médicale locale. Il faut consulter un médecin formé au sommeil. Plusieurs spécialités médicales s'y intéressent : les médecins pneumologues, cardiologues, ORL, pédiatres, neurologues, les généralistes etc.

L'apnée du sommeil nécessite parfois l'intervention de plusieurs professionnels de santé agissant à des niveaux différents. Leurs interventions sont complémentaires et ont pour objectif de rétablir le bon passage de l'air pendant le sommeil. D'autres professionnels de santé peuvent aussi intervenir, tels les :

- chirurgiens-dentistes : pour corriger, par exemple, un décalage des maxillaires (menton en retrait).
- kinésithérapeutes et/ou orthophonistes : pour la rééducation des muscles de la langue.
- nutritionnistes/diététiciens : pour la prise en charge du surpoids/hygiène de vie.

Pour trouver un médecin du sommeil proche de chez vous, le mieux est de vous renseigner auprès de votre médecin traitant. Selon les signes que vous présentez, il pourra vous aider et vous orienter vers le bon spécialiste.

❖ L'apnée du sommeil est-elle héréditaire ?

Il peut y avoir, comme pour beaucoup de maladies, un facteur héréditaire, ce n'est cependant pas systématique. Sans être une maladie transmissible, les enfants dont les parents présentent un syndrome d'apnée du sommeil sont plus à risque de faire des apnées un jour. Il y a une possible transmission de certains facteurs de risque de l'apnée du sommeil telle, par exemple, la forme de la mâchoire d'un des deux parents.

❖ Les nourrissons et bébés peuvent-ils faire des apnées du sommeil ?

Tous les nourrissons et les enfants font, de manière naturelle et tout à fait normale, des apnées (c'est à dire des arrêts de la respiration) pendant leur sommeil. Elles sont la plupart du temps très brèves de 5 à 6 secondes environ, puis ils reprennent une respiration normale et calme.

Ce qui doit alerter ce sont des pauses respiratoires anormalement longues ou faisant suite à des ronflements importants, lorsque le bébé fait des efforts pour respirer. En cas de doute, parlez-en à votre médecin.

❖ Existe-t-il un médicament pour soigner l'apnée du sommeil ?

Il n'existe pas de médicaments pour traiter l'apnée du sommeil bien que des essais ont été faits ou sont en cours mais sans grand résultat pour l'instant.

❖ Est-il indispensable de prendre sa machine à PPC pendant les vacances ?

Bien sûr car la machine à PPC traite votre syndrome d'apnée du sommeil mais ne le guérit pas. Ainsi, le risque de ne pas utiliser sa machine à PPC plusieurs nuits est de voir réapparaître les symptômes rapidement (fatigue, somnolence, céphalées...). Cela vaut également pour les personnes utilisant une orthèse d'avancée mandibulaire (OAM). Un syndrome d'apnée du sommeil bien contrôlé vous permettra de pleinement profiter de vos voyages !

❖ Je souhaite tomber enceinte et je fais de l'apnée. Est-ce que cela peut poser un problème pour le développement du fœtus ?

Les apnées du sommeil pendant la grossesse augmentent les risques pour le fœtus et pour la maman, de retard de croissance, d'hypertension artérielle et de diabète. Il est très important de les soigner pendant la grossesse. Le mieux est de prendre rendez-vous avec le médecin qui vous suit pour les apnées. Si l'apnée du sommeil est prise en charge et bien contrôlée cela se passera bien.

❖ Peut-on en changer de prestataire ? Est-ce que c'est simple ?

Le patient est **libre de décider du choix de son prestataire**. Si vous souhaitez changer, vous pouvez en parler à votre médecin prescripteur qui va demander un désappareillage chez le prestataire actuel et vous rediriger vers un autre. S'agissant d'une prescription, le prestataire ne peut pas retirer le traitement sans l'accord du médecin, ou une décharge du patient le cas échéant.

❖ Peut-on utiliser de l'eau du robinet filtrée pour l'humidificateur ?

Le plus recommandé est toujours l'eau minérale. Toutefois, on peut effectivement utiliser de l'eau du robinet filtrée, il existe aujourd'hui des carafes filtrantes efficaces pour cela. Le plus important est de **respecter les règles d'hygiène de l'humidificateur** en vidant le réservoir d'eau chaque matin afin d'éviter que l'eau stagne et que l'humidificateur devienne un nid à microbes.

❖ Y a-t-il des moyens naturels pour diminuer l'apnée du sommeil ?

Il existe en effet d'autres leviers **complémentaires** au traitement prescrit par votre médecin.

Par exemple, un travail de **rééducation de la langue**¹ avec un spécialiste de la kiné linguale est parfois nécessaire pour retonifier certains muscles et corriger une mauvaise position de la langue pendant le sommeil. En effet, un manque de tonus peut amener la base de langue à basculer en arrière venant perturber la respiration.

Pratiquer **une activité physique régulière**² et qui vous fasse plaisir a aussi un effet bénéfique sur les apnées du sommeil. Cependant attention, la pratique et l'intensité de l'activité physique doivent être progressives, régulières et adaptées à chaque personne. Il est important de trouver une activité qui vous plaise (marche nordique, vélo, natation, jardinage etc.) et de réaliser un bilan cardiologique au préalable si vous présentez certains risques.

Il y a beaucoup d'autres paramètres qui peuvent améliorer la respiration la nuit dont : le suivi de mesures d'hygiène de vie (alimentation équilibrée, ne pas fumer, ne pas boire d'alcool le soir...) mais aussi le chant, jouer d'un instrument à vent ou encore du didgeridoo, etc.

Attention, ces leviers ne peuvent dispenser du recours à la machine à pression positive continue (PPC) ou à l'orthèse d'avancée mandibulaire (OAM), ni dispenser d'une consultation chez un ORL (pour détecter une obstruction au niveau du nez et/ou de la gorge). **C'est l'effet combiné de ces mesures qui permettront une amélioration des symptômes et de la qualité de vie.**

**Continuez à nous envoyer vos questions :
nos experts sont à votre disposition pour vous répondre !**

¹ Voir newsletter n°4 : kinésithérapie de la langue : quel intérêt dans les apnées du sommeil ?

² Voir newsletter n°5 : Activité physique et apnée du sommeil : quels liens ?

**Cette newsletter vous a plu ?
Faites un don pour soutenir nos actions !**

NOUS CONTACTER/ ENVOYER VOS BULLETINS

Téléphone : 01 41 31 61 60

Fax : 01 41 31 61 61

Mail : contact@allianceapnees.org

Adresse : 9 rue de Vanves, 92100 Boulogne Billancourt

.....
Pour plus d'information, rendez-vous sur : www.allianceapnees.org

Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux !



.....
MENTIONS LEGALES

La Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil – newsletter mensuelle – Alliance Apnées du Sommeil, 9 rue de Vanves – 92100 Boulogne-Billancourt – Tél : 01 41 31 61 60 – Directeur de publication : Dr Marc Sapene – Comité de rédaction : Dr Robert Clavel, Dr Yves Grillet, Dr Hervé Pégliasco, Dr Vincent Puel, Dr Luc Réfabert, Mme Christine Rolland, Dr Marc Sapene, Mme Odile Sauvaget, Dr Bruno Stach.



..... **ABONNEZ-VOUS !**

Je souhaite recevoir gratuitement la Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil

NOM : **Prénom** :

Adresse mail :

OU PAR COURRIER (adresse postale) :

.....

.....

RAPPEL : Vos données personnelles seront strictement utilisées pour votre abonnement à la newsletter et ne seront pas communiquées à des tiers. Par ailleurs, conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 juillet 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données vous concernant. Vous aurez ainsi la possibilité de vous désinscrire de la newsletter à tout moment, facilement et rapidement. Pour exercer votre droit vous pouvez nous contacter aux coordonnées indiquées ci-dessus.