



De la première consultation médicale au diagnostic final

Un petit mémento pour établir un premier diagnostic en cas de troubles du sommeil.

Ce petit mémento vous donne une vue d'ensemble sur les critères retenus par les médecins, du diagnostic au traitement de cette maladie. Une fatigue soudaine et persistante peut être à l'origine de différents troubles.

Lors d'un premier contrôle médical on relève les caractéristiques des patients. Une prise de sang complète le plus souvent l'examen corporel.

Anamnèse: → L'historique médicale du patient donne parfois des informations essentielles.

Dans le sang, on peut détecter différentes maladies. Rappelons en passant qu'il en existe plus de 30'000. Si votre médecin traitant ne connaît pas la narcolepsie, cela ne signifie pas forcément que c'est un mauvais médecin.

Hémogramme: → Des carences en fer ou en vitamine B peuvent provoquer de la fatigue.

Si les valeurs sanguines sont normales, on procède au cours d'une seconde étape à un examen des organes internes: électrocardiogramme, valeurs hépatiques, valeurs de la fonction rénale, des poumons, etc.

Organes internes: → Un dysfonctionnement de la thyroïde peut être à l'origine d'un état de fatigue.

Si des symptômes de paralysie, des troubles de la parole ou des troubles sensoriels apparaissent au cours de l'examen neurobiologique, l'attention se portera sur la tête du patient. Une tomographie par ordinateur (CT scan) ou une Tomographie par résonance magnétique (TRM) permet de détecter une tumeur cérébrale ou une sclérose en plaque (SEP).

Tomographie par résonance magnétique: → Une tumeur au cerveau ou la sclérose en plaque peuvent déclencher de la fatigue, des paralysies, et des troubles sensoriels.

Si des symptômes identiques à ceux d'une syncope devaient survenir, le neurologue recourra dans la plupart des cas à un électroencéphalogramme (EEG). On sera alors en mesure de confirmer (dérivations EEG) une fatigue existante. Chez les patients atteints d'épilepsie, les anomalies de l'EEG sont volontiers atypiques. Mais ce n'est toutefois pas une règle générale.

EEG: → On ne peut exclure des crises d'épilepsie, même lors d'un EEG dans les normes.

L'échelle de somnolence Epworth vous donne, entre 0 et 24, le degré d'hypersomnolence. Si les valeurs devaient dépasser 10 points, il conviendra d'effectuer des recherches complémentaires dans un laboratoire du sommeil.



Dormir dans un laboratoire

Après avoir consulté un médecin du sommeil, vous dormirez en laboratoire. Vous passerez ensuite une série d'examens complémentaires. A cette occasion, on cherchera simultanément les causes possibles de cette somnolence accrue. On appelle ce procédé „diagnostic différentiel“, car on distingue l'affection du patient des autres maladies présentant les mêmes symptômes.

Un spécialiste posera rapidement un diagnostic si le patient constate, en plus de sa somnolence, des paralysies du sommeil, des hallucinations hypnagogiques ou des symptômes de cataplexie. Une agitation nocturne suivie de courtes siestes diurnes sont également des symptômes propres à la narcolepsie.

La polysomnographie consiste à mesurer, pendant le sommeil nocturne, l'activité électrique du cerveau, le rythme respiratoire, et les courants électriques accompagnant l'activité musculaire dans les bras et dans les jambes.

→ Les pauses respiratoires indiquent une apnée du sommeil.

→ Un besoin périodique de bouger les bras et les jambes indique un syndrome des jambes sans repos (SJR). Ces signes cliniques sont à l'origine d'une fatigue diurne renforcée.

Le test de latences multiples du sommeil (TLMS): Le patient est contraint d'effectuer cinq siestes (durée 20 minutes) à deux heures d'intervalle. A l'aide d'un encéphalogramme, on mesurera le temps d'endormissement. On déterminera également dans quelle phase du sommeil se trouve le patient.

Un endormissement rapide mais répété indique une pression de sommeil plus importante et une somnolence diurne. Les causes de ce problème sont diverses: un simple manque de sommeil, une apnée du sommeil, le syndrome des jambes sans repos, une hypersomnie idiopathique, une narcolepsie, ou une dépression.

On parlera de narcolepsie si le patient entre, au cours de l'examen TLMS, deux fois en quelques minutes dans un sommeil paradoxal. Cependant, quelques doutes subsistent quant à la véracité de cette affirmation.

Les tests multiples foulée (MWT) : A l'aide d'un encéphalogramme, on mesure à quelle vitesse le patient s'endort. Assis sur une chaise ou sur son lit, il reçoit l'ordre de se maintenir éveillé aussi longtemps que possible. On évaluera ainsi sa capacité à résister au sommeil.

Entre les tests de sommeil TLMS et MWT , le patient passe des examens à l'ordinateur ou à un simulateur de conduite. Ce processus permet de déterminer son aptitude à se retrouver au volant.

Le marqueur HLA: Une analyse de sang permettra de détecter la présence du marqueur génétique HLA-DQB1*0602 dans le corps. Un résultat positif peut révéler une narcolepsie. Mais il ne faut pas oublier que chez 20% des narcoleptiques le test est négatif. Par ailleurs, 30% d'individus ne souffrant pas de narcolepsie présentent un résultat positif.

HLA-DQB1*0602: → En conclusion, aucun diagnostic fiable possible.



En cas de cataplexie atypique, on envisagera une ponction lombaire afin de mesurer le taux d'hypocrétine dans le liquide céphalo-rachidien.

L'hypocrétine n'est pas présente dans le liquide céphalo-rachidien si la cataplexie est typique. Les sujets souffrant de narcolepsie sans cataplexie présentent un taux d'hypocrétine normal ou légèrement diminué.

Si les différents tests passés en laboratoire du sommeil n'expliquent également pas l'origine d'une somnolence diurne, le médecin envisagera alors une dépression. En cas de troubles du sommeil dont l'origine est psychique ou conditionnée on recourra à la psychothérapie, notamment à une psychothérapie comportementale de plusieurs mois. Une médication isolée ne porte que rarement ses fruits.

Troubles dont l'origine est psychique: →La voie de la guérison ? Une bonne hygiène du sommeil associée à de la psychothérapie.

Une fois le diagnostic établi

Le diagnostic marque un tournant dans la vie de nombreux patients. Il les rassure et leur donne la possibilité de mieux se connaître. Cependant, une maladie telle que la narcolepsie exige de la flexibilité au quotidien.

Deux à trois ans sont souvent nécessaires pour que le sujet accepte sa maladie. On a souvent constaté qu'un contact avec d'autres narcoleptiques permettait de mieux affronter sa pathologie.

La Société Suisse de Narcolepsie offre aux malades et à leurs proches le soutien nécessaire. En effet, nous organisons des rencontres afin que les personnes concernées puissent converser dans un cadre décontracté. Par ailleurs, la SSNa possède un forum, en allemand, sur lequel sont représentés les groupes d'entraide allemands et autrichiens.