



A F E

Association France Ekbon

Dossier de presse

Robert Parisot

info@france-ekbon.fr

Tél. : **09 67 79 88 43**

Association France Ekbon

4, allée de la marjolaine
93330 NEUILLY SUR MARNE

Sommaire

| | |
|--|----|
| A propos de la maladie de Willis-Ekbom | 3 |
| L'Association France Ekbom..... | 4 |
| Des parrains engagés..... | 4 |
| L'Association France Ekbom et la Recherche | 5 |
| | 7 |
| A propos du fondateur..... | 8 |
| Témoignages de patients..... | 11 |

A propos de la maladie de Willis-Ekbom

La maladie de Willis-Ekbom (autrefois appelée Syndrome des Jambes Sans Repos) est une maladie neurologique sensorimotrice, chronique, évolutive et parfois très sévère, listée parmi les maladies du sommeil en raison des graves conséquences qu'elle peut entraîner sur la qualité de sommeil et de vie des personnes qui en sont affectées.

Cette maladie, dont l'origine neurologique est aujourd'hui reconnue, touche à des degrés divers environ 8,5% de la population française (dont 3% de façon sévère nécessitant la mise en route d'un traitement) et davantage les femmes que les hommes. Malgré cette prévalence importante, la maladie de Willis-Ekbom est encore très mal connue du grand public. Plus surprenant, elle l'est également quelques fois du corps médical, ce qui pose la question de son diagnostic, souvent tardif, et de sa prise en charge.

Les symptômes, très pénibles et parfois douloureux, sont difficilement décrits par les patients comme des « démangeaisons internes, brûlures, piqûres... » qui s'accompagnent d'un irrépressible besoin de bouger. Ces symptômes, qui n'apparaissent pas lorsque le patient est en période d'activité physique ou intellectuelle intense, se manifestent au repos et particulièrement le soir et la nuit.

La maladie de Willis-Ekbom perturbe le sommeil. Les personnes qui en sont affectées sont fréquemment réveillées par ces symptômes et doivent quitter leur lit et marcher afin de les atténuer. Mais ceux-ci réapparaissent dès qu'elles se recouchent. Elles ne peuvent donc pas bénéficier d'un sommeil réparateur. Les victimes de la maladie de Willis-Ekbom deviennent ainsi chroniquement fatiguées, voire dépressives, avec de très grandes difficultés pour mener une activité normale, notamment professionnelle, pendant la journée.

Aujourd'hui, des médicaments existent qui permettent de soulager le patient, sans toutefois s'attaquer aux causes de la maladie. Trois médicaments spécifiques ayant obtenu une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) sont commercialisés. Cependant, aucun n'est remboursé, le gouvernement ayant ordonné en 2011 le déremboursement du seul médicament qui était jusqu'alors pris en charge par les Caisses d'Assurances Maladie.

L'Association France Ekbom

L'Association France Ekbom (AFE), anciennement connue sous le nom d'AFSJR (Association Française des Personnes Affectées par le Syndrome des Jambes sans Repos).

Elle a été constituée le 07 novembre 2001 sous l'impulsion de Guy Bourhis, et de Catherine GEYER. Basée à Neuilly-sur-Marne, l'AFE est aujourd'hui présidée par Robert PARISOT.

L'AFE se bat depuis plus de 15 ans pour faire reconnaître la maladie de Willis Ekbom qui, malgré sa gravité et le nombre de personnes affectées, est encore trop souvent méconnue, mal diagnostiquée et peu ou mal prise en charge. L'AFE mène donc une action de sensibilisation auprès du public, du corps médical et des autorités sanitaires. Cette action permet à de nombreuses personnes affectées d'identifier leur maladie.

L'AFE renseigne les patients et leur entourage sur la pathologie, sa prise en charge, ainsi que sur les avancées médicales qui sont réalisées. L'association, avec son Conseil Scientifique, est également engagée dans le financement de projets de recherche visant à faire émerger de nouvelles thérapies et des solutions permettant aux personnes atteintes de mieux vivre au quotidien.

L'association France Ekbom compte aujourd'hui près de 2500 membres et s'emploie à fédérer un nombre croissant d'adhérents et de donateurs afin de poursuivre ses missions. L'AFE représente aujourd'hui un espoir pour près de 2 millions de personnes sévèrement affectées par la maladie en France, ainsi que pour leur entourage.

L'AFE a tissé des liens avec des partenaires internationaux afin de croiser les expériences et de mutualiser les informations. Elle est ainsi membre de l'*European Restless Legs Syndrome Study Group* et collabore étroitement avec l'*European Association for RLS*, ainsi qu'avec l'association allemande de patients de la maladie d'Ekbom.

Des parrains engagés

L'athlète français Yohann Diniz, double champion d'Europe et vice-champion du Monde de marche athlétique, ainsi que le chanteur Jean-Jacques Goldman ont apporté cette année leur soutien à l'association France Ekbom.

Grâce à leur engagement et à leur aide désintéressée, l'AFE a pu réaliser cette année un clip émouvant sur la maladie de Willis Ekbom. Dans celui-ci, sur la chanson « Je marche seul » de Jean-Jacques Goldmann, Yoann Diniz et une foule d'anonymes bénévoles marchent dans la nuit afin d'alerter l'opinion publique sur les conséquences dramatiques de la maladie de Willis Ekbom (cf. image extrait du clip, ci-dessous)



« Aujourd'hui, des gens sont obligés de marcher seuls la nuit parce que leurs jambes refusent de s'arrêter et les empêchent de dormir. Lorsque l'AFE m'a contacté, il m'est apparu naturel d'apporter par mon engagement un espoir à toutes ces personnes. »
Yohann Diniz

L'Association France Ekbom et la Recherche

L'Association France Ekbom recueille toutes les informations concernant la maladie de Willis-Ekbom. Elle suit particulièrement les avancées de la recherche en matières scientifique et médicale, afin de donner à ses membres tous les renseignements utiles leur permettant d'être mieux pris en charge et traités.

L'AFE est elle-même un acteur de la recherche puisqu'elle finance des programmes scientifiques et médicaux en lien avec la maladie de Willis-Ekbom. Ces financements s'effectuent dans le cadre d'appels à projets thématiques dans le domaine de la neurologie et des neurosciences. L'AFE lance ainsi chaque année un appel à projets à la suite duquel elle finance un ou plusieurs projets de recherche. Depuis 2007, elle finance par exemple la recherche fondamentale dirigée par le Docteur Imad GHORAYEB, neurologue et chercheur en neurosciences au CHU de Bordeaux, destinée à élucider la physiopathologie de la maladie de Willis-Ekbom.

Par ailleurs, et grâce à l'impulsion de ses adhérents, l'AFE est à l'origine de la mise en place de la cérébrothèque nationale pour la création d'une banque de tissus humains. Cette cérébrothèque est la troisième structure mondiale, après celles qui existent déjà aux Etats-Unis et en Allemagne, destinée à recueillir les cerveaux et moelles épinières des patients souhaitant faire don de leurs organes nerveux après leur décès.

Afin d'être la plus efficace possible, l'AFE s'est dotée d'un Conseil Scientifique composé de spécialistes multidisciplinaires. Le Conseil Scientifique de l'Association France Ekbom est composé de :

- **Docteur Erwan BEZARD**
 Directeur de recherche - PhD INSERM
 Directeur d'Unité - Institut des maladies neurodégénératives
 Responsable d'Equipe - Physiopathologie des syndromes parkinsoniens
 Docteur en Neurosciences, Directeur de l'Institut des Maladies Neurodégénératives, CNRS UMR 5293, Université de Bordeaux 2)
 BORDEAUX
- **Professeur Yves DAUVILLIERS**
 Neurologue, Clinicien
 Directeur du laboratoire du Sommeil
 Chercheur au CHU de Montpellier
 MONTPELLIER
- **Docteur Michel GONCE**
 Chef du Service de Neurologie Réparatrice et de Réhabilitation
 Consultant au CHU de Liège,
 Secrétaire Général du Club des Mouvements Anormaux (CMA).
 LIEGE (Belgique)
- **Professeur Pierre KRYSTKOWIAK**
 Neurologue, Praticien-Hospitalier
 Service de neurologie du CHU d'Amiens
 Professeur de neurologie à la Faculté de Médecine de l'Université de Picardie-Jules Verne
 Spécialisé dans la Maladie de Willis-Ekbom et dans la Maladie de Parkinson
 AMIENS
- **Docteur Christelle MONACA**
 Neurologue
 Praticien Hospitalier
 Hôpital Roger Salengro
 LILLE
- **Dr Marc REY**

 Maître de Conférences des Universités Praticien Hospitalier
 Responsable du centre du Sommeil
 Service de Neurophysiologie Clinique
 CHU Timone 13385 Marseille
 MARSEILLE
- **Docteur Marie-Françoise VECCHIERINI**
 Neuro-psychiatre,
 Maître de conférence des universités (MCU) honoraire-Praticien hospitalier,
 Présidente de la Société Française de Médecine et de Recherche du Sommeil de 2004 à 2006.

A propos du fondateur



Guy Bourhis
Fondateur et Président d'honneur

Comme des milliers de patients affectés du Syndrome des Jambes sans Repos (maladie de Willis-Ekbom), Guy Bourhis a connu pendant des années l'errance médicale. Il n'existait alors aucune structure en France vers laquelle se tourner pour être aidé.

Encouragé par son neurologue et quelques médecins spécialisés, il fonde en novembre 2001 l'Association Française des Personnes Affectées par le Syndrome des Jambes Sans Repos (AFSJR).

Guy Bourhis s'engage ainsi dans combat pour faire connaître et reconnaître le Syndrome des Jambes sans Repos. Un premier article dans un grand hebdomadaire national, puis un court reportage au 20h d'une grande chaîne de télévision permettent à des centaines de personnes d'identifier leur mal et de rejoindre l'association.

Des années durant, Guy Bourhis et des correspondants régionaux de l'AFSJR, tous bénévoles, répondront sans relâche aux questions et aux angoisses de milliers de personnes affectées par la maladie de Willis-Ekbom.

Cependant, en 2005, suite à un grave problème de santé, Guy Bourhis doit prendre du recul et Catherine Geyer, alors correspondante régionale et secrétaire de l'association, lui succède à la Présidence, tandis qu'il devient lui-même président d'Honneur.



Catherine Geyer

Affectée sans le savoir depuis son enfance par le syndrome des jambes sans repos, Catherine Geyer n'y a tout d'abord pas prêté une grande attention.

Ce n'est que dans les années 2000, lorsque les symptômes s'aggravent, que sa vie devient un véritable enfer. Elle ne dort alors plus que quelques heures par nuit, et encore, en pointillés. La journée, chroniquement fatiguée, elle somnole au bureau et se retrouve vite en situation d'échec professionnel.

A cette époque, bien qu'elle ait consulté différents médecins, sa maladie n'a à toujours pas été diagnostiquée. Son entourage a du mal à la comprendre et commence même à douter de la réalité de sa maladie. Catherine Geyer est épuisée et désespérée.

C'est alors qu'elle voit par hasard à la télévision un bref reportage sur le syndrome des jambes sans repos dans lequel on mentionne l'existence de l'AFSJR. Tout de suite, elle reconnaît le syndrome qui l'affecte et contacte l'association. Grâce à l'AFSJR, elle bénéficie de conseils avisés et s'oriente vers une prise en charge adaptée de sa pathologie qui lui permet de retrouver une vie quasi normale.

Catherine Geyer adhère à l'AFSJR dont elle devient correspondante régionale, puis secrétaire. En 2005, elle est élue présidente lorsque Guy Bourhis se voit contraint de passer la main. Elle reprend alors le combat du fondateur. C'est sous sa présidence que l'association est reconnue d'utilité publique en 2011, puis qu'elle prend le nom d'Association France Ekbom en 2012. Elle décède en novembre 2016 suite à une maladie.



Robert PARISOT

Trésorier de l'association depuis 2009 c'est tout naturellement qu'il reprend le flambeau en devenant Président de l'AFE. Aujourd'hui l'association à son siège au

Centre Culturel Salvador ALLENDE

1, avenue du Dauphiné 93330 Neuilly-Sur-Marne

Témoignages de patients

Il est difficile d'appréhender la réalité quotidienne des personnes victimes de la maladie de Willis-Ekbom. On n'imagine pas non plus le parcours du combattant que la majorité d'entre elles ont dû effectuer pour qu'on reconnaisse enfin leur maladie. Les quelques témoignages suivant sont édifiants :

- ❖ *« Je dors sur la moquette en balançant mes jambes de droite à gauche, toutes les 10 secondes. Je tombe de sommeil mais la douleur est de plus en plus forte. J'ai essayé de nombreux traitements, même la morphine. J'arrive à dormir deux heures. J'ai la sensation que l'on me coupe les bras et les jambes. Je n'en peux plus. C'est tous les jours, je n'ai plus le moral, je voudrais tant dormir. Aidez-moi ! »*

- ❖ *« Pour moi, la tombée de la nuit est toujours source d'angoisse. Vais-je réussir à dormir ? Je m'endors et comme les nuits précédentes, vers 1 heure du matin, je suis à nouveau réveillée par des décharges électriques dans les jambes. Depuis mon enfance j'ai géré, mais au moment de ma grossesse, la vie est devenue insupportable. Toutes les nuits, j'étais réveillée par de violentes et douloureuses secousses. Je ne dormais que deux heures par nuit, j'étais épuisée. J'ai commencé à avoir des idées noires. Le problème des jambes sans repos, c'est que seule une activité cérébrale ou physique peut calmer les douleurs. La nuit je me levais pour marcher, d'abord dans l'appartement, ensuite je sortais dans la nuit et le froid. Pas facile de se rendormir ensuite. Au début, mon mari m'accompagnait. Puis il était trop fatigué. Notre couple a traversé une épreuve. Les impatiences sont aussi apparues le jour. Je ne pouvais plus m'asseoir. Je devais travailler debout, manger debout, je ne pouvais plus aller au cinéma, chez le coiffeur...bref, rester assise. Les médecins, par méconnaissance, ne m'ont pas beaucoup aidée. J'étais si déprimée, les secousses devenaient tellement violentes la nuit, que j'ai eu peur pour la vie de mon bébé. J'ai connu un moment de rémission après l'accouchement, puis c'est revenu. Je suis réveillée à 1 heure et 4 heures du matin. Je prends aujourd'hui des médicaments qui me soulagent, mais ne marchent pas toujours. Je me refuse à bouleverser ma vie à cause de cela. Avec mon mari, nous ne voulons pas faire chambre à part, même s'il ne supporte plus le bruit de mes jambes frottant sur les draps. »*

- ❖ *« J'ai 40 ans et je suis atteinte du SJSR depuis l'âge de 8 ans. A l'époque, le médecin m'avait diagnostiqué des «douleurs de croissance ». Avec le temps, les symptômes se sont accentués*

tant en fréquences qu'en intensité. Ils sont devenus douleurs, la nuit et le jour, atteignant les jambes et les bras jusqu'à devenir insoutenables !

Au bout de 32 ans d'errance de médecin en médecin et sans traitement adapté, ce syndrome m'a conduit à un isolement social (peur de devoir rester assise sans pouvoir me lever afin de me soulager). Les insomnies, un épuisement physique et moral, une dépression m'ont conduit à une tentative de suicide.

Malheureusement, mon fils âgé de 7ans souffre également du SJSR. Le diagnostic n'a pas été facile à poser car l'expression chez l'enfant est différente. Ce n'est que le fait d'être moi-même atteinte qui a permis de progresser plus en avant dans les investigations.

Tout a commencé pour lui par des difficultés d'endormissement, une très grande fatigabilité diurne et surtout une agitation motrice excessive ayant conduit à un diagnostic de « trouble de déficit d'attention avec hyperactivité », avec des conséquences scolaires et sociales éprouvantes ! Ces deux pathologies étant en rapport aussi avec un dysfonctionnement du système dopaminergique, on comprend aisément qu'il y ait eu erreur de diagnostic, mais cela met en lumière une méconnaissance du SJSR par le corps médical, d'autant plus que la prévalence chez l'enfant n'est connue que depuis 2003 ! Mon fils est bien atteint de déficit d'attention mais sans hyperactivité, cela étant la conséquence du SJSR.

J'ai besoin de tendre mes bras et mes jambes, ça me fait du bien de les étendre. J'ai le pied et la jambe qui s'amuse à se faire mal tous seuls ! Voici les mots employés par mon enfant. Enfin, j'ai eu la chance de rencontrer un médecin familier du syndrome qui, en me donnant un traitement adapté, m'a permis de ne plus vivre dans la douleur incessante, de dormir, de reprendre goût à la vie, mais surtout, un médecin qui a permis une prise en charge correcte de mon fils.

Mais qu'en est-il de tous ces enfants dont la douleur n'est ni reconnue ni entendue et qui continuent de souffrir en silence? »

- ❖ *« Depuis des lustres, je souffre en position allongée d'un mal étrange. Je ressens sur le pied comme des décharges électriques, parfois comme si mon pied était dans un étau. La seule parade est de se lever et de marcher. Je me recouche et le répit est de courte durée, une heure est un maximum, ensuite il faut recommencer et ainsi toutes les nuits jusqu'à épuisement. J'ai dû consulter une centaine de médecins, j'ai subi d'innombrables examens, aussi inutiles que coûteux qui n'ont rien décelé d'anormal. Un chirurgien a décidé de m'opérer, pour rien. Comment faire comprendre ce problème au corps médical alors que tous les examens étaient négatifs. Gentiment on m'a expliqué que je croyais souffrir, que je pensais souffrir, mais que ce n'était pas une souffrance réelle, c'était dans ma tête! C'était psychosomatique, la version moderne du malade imaginaire. Et puis en septembre 2002, la révélation. Un article lu par hasard dans une revue périodique décrivait en détail les symptômes identiques à ceux que je ressentais. Au bas de l'article, les*

coordonnées de l'association étaient indiquées. Je crois que j'ai signé mon adhésion des deux pieds ! J'avais trouvé une bouée de sauvetage, je n'étais plus seul, je n'étais pas fou. »

- ❖ *« J'ai 47 ans, je suis enseignante et je souffre du syndrome depuis 10 ans. Au début les crises étaient nocturnes. Je prenais des veinotoniques sans succès, puis les crises sont devenues de plus en plus fréquentes jusqu'à devenir quotidiennes et la douleur de plus en plus intense et insupportable. La codéine m'a calmé quelque temps. J'ai consulté plusieurs neurologues et essayé de nombreux traitements sans succès. J'étais épuisée, je ne m'endormais que vers trois heures du matin, je ne tenais plus debout et je somnolais l'après-midi. J'ai dû interrompre mon travail. Le médecin du rectorat m'a mise en longue maladie et prétendu que je faisais de la dépression. J'ai consulté plusieurs psychiatres sans succès. Un neurologue m'a dit que le syndrome des jambes sans repos n'existait pas. Enfin j'ai trouvé un neurologue qui m'a comprise. Depuis 2 mois un médicament me soulage. »*

- ❖ *« Mes premiers souvenirs remontent à l'adolescence, une petite crise isolée de temps en temps, pas trop inquiétante. Depuis cinq ans ce problème s'aggrave. Crises de plus en plus fréquentes, plus longues et plus intenses jusqu'à devenir quotidiennes. La nuit cela se traduit par une tension extérieure des muscles du mollet qui m'oblige à bouger la jambe toute les cinq secondes. Cela m'empêche de dormir et après plusieurs nuits sans sommeil, je finis par devenir agressive avec mon entourage, tant je suis épuisée. Je ressens cela comme une véritable torture. J'ai tout essayé, actuellement un médicament me permet de dormir quatre à cinq heures d'affilée. Après je me réveille et la ronde infernale recommence. J'appréhende de me coucher. Je suis si fatiguée que je pleure, la tête veut dormir mais les jambes ne veulent pas, j'ai l'impression de m'être battue toute la nuit, je suis fourbue et pleine de courbatures. »*