



## Communiqué de presse

24 juin 2011

### **Syndrome des Jambes sans repos : un enjeu de santé publique**

Le rapport de la Commission de Transparence sur la gravité du syndrome des jambes sans repos du 9 mars 2011 laisse les patients et la communauté médicale, incrédules voire stupéfaits.

Se prononçant en faveur du déremboursement de l'ADARTREL, jusqu'alors dernier médicament remboursable, ce rapport ne considère pas à sa juste valeur la sévérité de ce syndrome, allant jusqu'à nier son incidence en termes de santé publique et son existence en termes de maladie organique.

Ce syndrome constitue au contraire une pathologie neurologique sensori-motrice extrêmement invalidante dans ses formes sévères, à répercussions importantes sur la qualité de vie, les performances au travail et la santé physique et mentale des individus qui en sont affligés.

La Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil, le Réseau Morphée, le Syndicat de la Médecine du Sommeil et de la vigilance, l'Institut National du Sommeil et de la Vigilance et l'Association Sommeil et Santé se joignent à l'Association Française des Personnes Affectées par le Syndrome des Jambes sans Repos pour les soutenir et insister sur la réalité clinique de cette pathologie attestée par 60 ans de recherche clinique et fondamentale.

Cette pathologie est une souffrance pour les patients, particulièrement difficile à communiquer, et ses effets sont multiples. Des témoignages rapportent l'impossibilité des patients de trouver le sommeil et le repos, leurs errances la nuit pour soulager leurs membres douloureux, le retentissement de ces nuits sans sommeil sur leur quotidien, leur entrain, leurs performances au travail... (Témoignages en ligne : [www.sjsr.expertpublic.fr](http://www.sjsr.expertpublic.fr) ).

Ces souffrances ne sauraient être ignorées. Mais elles n'apparaissent pas dans cet avis irrationnel qui vient au contraire priver les patients de la seule ressource thérapeutique remboursable et met les praticiens dans l'impasse et ceci en totale contradiction avec les impératifs les plus élémentaires de santé publique.

Dix années de combat mené par les associations de patients pour la reconnaissance des effets de cette pathologie partiraient ainsi en fumée ?

Il est important qu'en matière d'évaluation d'une pathologie ou d'efficacité d'un médicament les patients aient un espace d'expression, que des experts de la discipline puissent participer aux échanges. Il est important également que des données insuffisantes ne soient pas prétextes à mésestimer la gravité d'une pathologie et remettre en cause son organicité voire son authenticité.

Compte tenu de l'importance de cette pathologie, le silence serait une non-assistance à personne en détresse.

Catherine Geyer  
Présidente de l'Association Françaises des Personnes affectées par le Syndrome des Jambes sans repos

**Contact Presse** : 03 88 30 37 24 / 06 88 83 20 43

Mail : [afsjr@afsjr.fr](mailto:afsjr@afsjr.fr)  
<http://www.afsjr.fr/>