

Les Centres de Référence et la Recherche:

⇒ Centre de référence des Hypersomnies Rares :

- Le Centre du Sommeil et de la Vigilance Hôpital de l'Hôtel-Dieu de Paris:
 - * Epidémiologie de l'insomnie et conséquences socio-économiques,
 - * Effets de la lumière,
 - * Sommeil, vigilance et travail ,
 - * Bruit et sommeil,
 - * Sommeil et sport.
- Le Centre du Sommeil Hôpital Pellegrin de Bordeaux:
 - * Impact des médicaments sur les fonction cognitives et la vigilance en matière de conduite automobile,
 - * Impact de la privation chronique de sommeil,
 - * Liens entre troubles du sommeil et pathologies neurologiques,
 - * Désordres métaboliques.
- Unité de Sommeil Hôpital Raymond Poincaré de Garches:
 - * Activité des agonistes de la mélatonine,
 - * Troubles du rythme veille-sommeil.

⇒ Centre de référence de la Narcolepsie et de l'Hypersomnie Idiopathique:

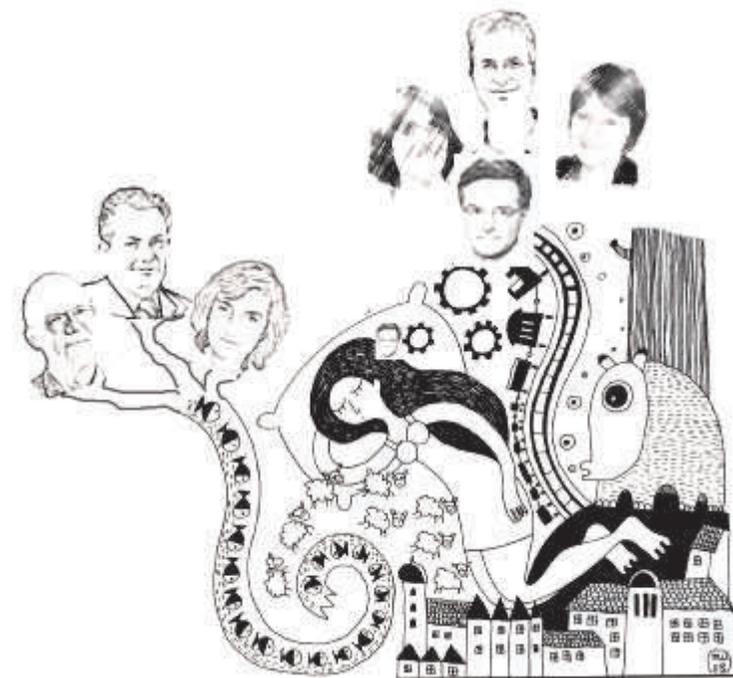
- CHU Gui de Chauliac de Montpellier:
 - * Caractérisation des troubles neuropsychologiques (mnésiques, exécutifs, olfactifs et prise de décision) et étude de leurs corrélats cliniques,
 - * Etude de la réversibilité des troubles neuropsychologiques après instauration d'une prise en charge pharmacologique,
 - * Caractérisation des troubles psychopathologiques (dépression, anxiété, impulsivité, addiction) et étude de leurs corrélats cliniques,
 - * Détermination de l'influence des facteurs environnementaux dans le développement de la narcolepsie,
 - * Etude de l'association de la vaccination grippale anti-H1N1 et la narcolepsie,
 - * Implication de gènes impliqués dans la narcolepsie,
 - * Etude sur la forme familiale de la narcolepsie,
 - * Etude des marqueurs biologiques de nature auto-immune associés à la maladie.
 - * Détermination du risque cardio-vasculaire associé à la maladie ou au traitement.
 - * Anomalies du sommeil de nuit: sommeil paradoxal, syndrome des jambes sans repos...



Association Française de **Narcolepsie Cataplexie**
et **Hypersomnies Rares**

Le Petit Parado

Centres de Référence



Centres de compétence

Edité par : Association Française de Narcolepsie Cataplexie
et Hypersomnies Rares

Siège social: CHU Gui de Chauliac,
80 avenue Augustin Fliche 34000 Montpellier

Secrétariat: Pascale Grenier
33 rue de Beaumont
44390 Nort sur Erdre
02 51 82 45 13
secretariat@anc-narcolepsie.com

Site internet: www.anc-narcolepsie.com

Responsable de publication : Le président

Nos remerciements à:



Les Centres de Références

Afin d'améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge, le Plan National Maladies Rares a prévu de mettre en place des **Centres de référence pour la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares** sur le territoire.

⇒ Centre de référence des Hypersomnies Rares :

- Le Centre du sommeil et de la vigilance **Hôpital de l'Hôtel-Dieu de Paris**,
Pr Damien Léger, coordinateur du Centre.

1 place du parvis Notre-Dame 75004 Paris Tél: 01 42 34 82 43

* Le Service de physiologie-Unité de sommeil **Hôpital Raymond Poincaré de Garches**,
Dr Maria Antonia Quera-Salva.

104 bd Raymond Poincaré 92380 Garches Tél: 01 47 10 79 40

* Le Centre du sommeil **Hôpital Pellegrin de Bordeaux**,
Pr Pierre Philip. Tel : 05 56 79 55 13

⇒ Centre de référence de la Narcolepsie et de l'Hypersomnie Idiopathique:

- L'Unité des troubles du sommeil **CHU Gui de Chauliac de Montpellier**,

Pr Yves Dauvilliers, coordinateur du Centre.

80 avenue Augustin Fliche 34000 Montpellier Tél: 04 67 33 74 78

* Le Service pédopsychiatrie **Hôpital Robert Debré de Paris**,

Dr Michel Lecendreux.

48 Bd Sérurier 75019 Paris
* **Hôpital Femme, Mère, Enfant - 59 Bd Pinel - 69500 Lyon**. Tel: 04 27 85 60 52
Dr Patricia Franco.

* La Fédération des Pathologies du Sommeil **Hôpital de la Pitié-Salpêtrière**
Pr Isabelle Arnulf.

Bd de l'Hôpital 75013 Paris . Tél: 01 42 16 77 02

Ces **Centres** ont différentes missions, tout particulièrement:

- **Coordonner** les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique, en lien avec l'Institut national de Veille Sanitaire ,
- **Définir** et diffuser des protocoles de prise en charge, en lien avec la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM),
- **Etre** des interlocuteurs privilégiés avec les associations de malades...
- **Identifier**, au sein de collaborations déjà existantes, les équipes hospitalières à même de devenir des **Centres de compétences** et de participer à la structuration de la filière de soins.

Les Centres de Compétences

L'objectif est de permettre, lorsque cela est possible et pertinent médicalement, de prendre en charge les patients à proximité de leur domicile. Cette désignation répond également aux besoins de décliner au plan régional l'organisation des soins pour les maladies rares dans une logique de maillage territorial.

Pour les **Hypersomnies Rares**, **10 Centres de Compétences** (dont un tricéphale) ont été désignés au 30 juin 2008.

Alsace	Dr Bourgin	CHU de Strasbourg 67000 Strasbourg	03 88 11 63 12
Bourgogne	Dr Martine Lemesle-Martin	Hôpital général 13 rue faubourg Raines 21000 Dijon	03 80 29 37 54
Bretagne	Dr Sylvie Esnaut-Lavandier	Service EFN Morvan 5 avenue Foch 29600 Brest	02 98 22 33 46
Centre	Dr Brigitte Lucas	Hôpital Bretonneau 2 boulevard Tonnelé 37000 Tours	02 47 47 37 23
Midi-Pyrénées	Dr Michel Tiberge	Hôpital Rangueil avenue Joseph Poulhes 31000 Toulouse	05 61 32 26 98
Nord - Pas de Calais	Dr Christelle. Monaca	Hôpital Roger Salengro rue du Pr. Emile Laine 59000 Lille	03 20 44 60 74
Paca	Dr Marc Rey	Hôpital de la Timone 264 rue St Pierre 13000 Marseille	04 91 38 58 33
Pays de la Loire	Dr L. Leclair-Visonneau	Hôpital Nord Laennec 44000 Nantes	02 40 16 55 10
	Dr Michel Desjobert	Centre Hospitalier Général Rue du Haut Rocher 53000 Laval	02 43 66 50 00
	Pr Jean-Louis Racineux	CHU service pneumologie 4 rue Larrey 49000 Angers	02 41 35 34 69 02 41 35 39 71
Poitou-Charentes	Pr Joël Paquereau Pr Jean-Paul Neu	CHU de Poitiers 2 rue de la Milétrie 86000 Poitiers	05 49 44 43 87
Rhône-Alpes	Dr Hélène Bastuji	Hôpital neurologique 59 bd Pinel 69000 Lyon	04 72 35 71 68