



L'actualité du Centre de Référence GénomPsy et de ses partenaires

A la UNE !

De nouveaux locaux pour le CRMR GénomPsy

A partir du 11 mai 2021, le CRMR GénomPsy intègrera les bâtiments 331-333 du site historique de l'hôpital du Vinatier ([cliquez ici pour accéder au plan](#)). Ces locaux nouvellement réhabilités regroupent l'ensemble des activités ambulatoires du pôle hospitalo-universitaire ADIS sur un même site afin de favoriser les échanges pluridisciplinaires. Ils permettront également aux consultants et à leurs accompagnants de bénéficier d'espaces plus grands et adaptés (salles d'examen spécifiques, salles d'activité, salon d'accueil des familles, espace jardin, espace d'apaisement, etc.).



Ci-contre, vue aérienne du site historique de l'hôpital du Vinatier situé 95 bd Pinel, Bron.

L'accès à l'ensemble des consultations du pôle ADIS se fera via le bâtiment 331 (cercle vert). Depuis l'entrée principale du site, prendre la route à droite de la chapelle.

TSA & Maladies Rares

Le 2 avril dernier, à l'occasion de la journée mondiale de l'autisme, de nombreux événements de sensibilisation ont été proposés en ligne et restent donc, à ce-jour disponibles ([+ d'info](#)). A cette occasion, nous proposons un petit point sur les diagnostics étiologiques de pathologies rares qui peuvent se manifester par un trouble du spectre de l'autisme (TSA). En effet, les recommandations de bonne pratique de l'HAS ([+ d'info](#)) soulignent l'importance de procéder à des investigations étiologiques génétiques en cas de diagnostic de TSA. Des dispositifs cliniques innovants permettent de faciliter l'accès au diagnostic étiologique dans ce cadre.

Par exemple, il existe depuis plusieurs années à l'hôpital Necker, une consultation ambulatoire de génétique coordonnée par le Pr Munnich (article en anglais : [+ d'info](#) ; interview en français : [+ d'info](#)). Ce dispositif permet aux personnes souffrant de TSA de bénéficier d'investigations génétiques sans quitter leur lieu de vie puisque c'est l'équipe de l'hôpital Necker qui se déplace sur site.

Par ailleurs, les personnes présentant un TSA sans déficience intellectuelle pourront prochainement accéder à des analyses génétiques de pointe puisque cette situation clinique a été retenue comme étant une préindication pour l'accès aux plateformes de séquençage à très haut débit [+ d'info](#)

Événements à venir

26&28 mai 2021 JNLF [+ d'info](#)
(EN LIGNE)

15 juin 2021 Formation DPC Maladies Rares à
(EN LIGNE) Expression Psychiatrique [+ d'info](#)

17&18 juin 2021 VIIème journées européennes
(LILLE) d'intervention systémique et de thérapie familiale [+ d'info](#)

25 juin 2021 Sensibilisation aux dispositifs d'ac-
(REIMS) compagnement des personnes vivant avec une maladie rare du neurodéveloppement [+ d'info](#)

1er&2 juillet 2021 Journées Neurosciences Psychiatrie
(PARIS) Neurologie (INPN) [+ d'info](#)

3&4 sept 2021 TSA : Développer, partager, innover ! 1er colloque international du
(LYON) GNCRA-CRA ARA [+ d'info](#)

27 sept-1er oct 2021 Sensibilisation des professionnels aux
(LYON) maladies génétiques à expression psychiatrique [+ d'info](#)

Offre de formation

Semaine de sensibilisation des professionnels aux spécificités des maladies génétiques à expression psychiatrique


Le Centre de Référence Maladies Rares à Expression Psychiatrique GénomPsy, en partenariat avec l'Association GénomPsy, propose :



Suite au succès de la première session de formation organisée en décembre 2020, le CRMR GénomPsy propose un nouveau cycle de formation en septembre 2021 avec un programme élargi d'une semaine (du 27/09 au 01/10).

Cette formation est destinée à tout professionnel de 1ère ou 2nde ligne (structure médico-sociale, CMP, libéral, etc.) accompagnant des personnes atteintes de pathologies génétiques neurodéveloppementales, et souhaitant mieux comprendre les particularités des symptômes psychiatriques associés à ces pathologies. L'accent est mis sur la prévention, le partage de ressources, l'utilisation d'outils pratiques et de méthodes d'analyse simples à mettre en œuvre.

L'ensemble des interventions se fait dans un cadre de travail pluridisciplinaire permettant de mieux appréhender les situations complexes et en lien avec des cas concrets. [+ d'info et inscriptions](#)

Focus sur... la pandémie COVID 19 & maladies rares

Enquêtes sur l'impact de la pandémie

Ces derniers mois, plusieurs organismes ont réalisé des enquêtes d'envergure afin de mesurer l'impact de la pandémie sur les patients présentant une maladie rare.

Les constats concernant l'accès aux soins sont plutôt alarmants puisque la majorité des personnes interrogées a fait état d'une interruption des soins, aussi bien au niveau des consultations médicales que paramédicales, voire pour certains d'une impossibilité d'accéder à leur traitement. Cette situation était considérée comme préjudiciable pour la santé, anxiogène par les patients, et préjudiciable pour les aidants familiaux qui ont souvent dû prendre le relai.

Le recours à la téléconsultation, les recommandations diffusées par les centres de référence, l'aide apportée par les associations (information et soutien), et celle procurée par proches ont par contre constitué des points d'appui durant cette période

+ d'info : accédez aux résultats de l'enquête de [l'alliance maladies rares](#) et [d'Eurordis](#)

A noter, Eurordis (organisation européenne des maladies rares) est une alliance non gouvernementales d'associations de patients qui conduit très régulièrement des enquêtes auprès des personnes concernées. Les personnes intéressées peuvent s'inscrire au Rare Barometer Voices [+ d'info](#)

Outils utiles

Nous avons déjà eu l'occasion de partager dans nos précédentes newsletters des outils permettant de faciliter l'accueil et l'accompagnement des personnes présentant un trouble du neurodéveloppement dans le contexte de la crise sanitaire liée à la COVID19 (voir les numéros [d'avril 2020](#) et [juin 2020](#)). Un an après le début de cette pandémie, nous vous proposons une mise à jour de ces informations.

Confinement : [mesures spécifiques pour les personnes en situation de handicap](#)

Hospitalisation : fiches d'information à diffuser en cas d'hospitalisation / de prise en soin pour COVID19 de personnes présentant un [handicap psychique](#), un [polyhandicap](#), une [épilepsie sévère](#)

Prélèvement : conseils pour le [prélèvement nasopharyngé](#) chez une personne en situation de handicap

Suivi : fiches d'information pour le suivi des personnes présentant [une DI ou un TSA](#) ou des [troubles psychiques](#) dans le contexte de l'épidémie et du confinement

Vaccination : [indications de vaccination dans le champ des maladies rares du neurodéveloppement](#)