



## A la une !

### BaMaRa : la base de données maladies rares !

A partir de janvier 2019, le centre de référence GénoPsy procédera à l'inclusion des patients dans la base de donnée BaMaRa financé par le plan national maladies rares. A terme, les données extraites de BaMaRa serviront à l'élaboration du rapport d'activité des centres de référence et à la réalisation d'études scientifiques (ex : repérage des patients pouvant bénéficier d'un essai thérapeutique, étude épidémiologique, etc.). [+ d'info](#)



### Suites de l'action « dégradation clinique : et si les neuroleptiques étaient en cause ? »

Le 19 octobre dernier, le centre de Référence GénoPsy et le SUR-CL3R organisaient une demi-journée d'échange sur la thématique des effets secondaires des neuroleptiques. Les principales conclusions ont été synthétisées dans un livret disponible [en cliquant ici](#). Cette action de sensibilisation à destination des médecins psychiatres sera réitérée régulièrement. Elle sera également déclinée à l'adresse des professionnels paramédicaux courant 2019.

### Ouverture d'une consultation multidisciplinaire pré-conceptionnelle en psychiatrie

L'équipe du Dr ELBAZ-CUOQ (CH Le Vinatier) qui a une longue expérience dans l'accompagnement à la parentalité des personnes souffrant de troubles psychiques et le centre de référence GénoPsy proposent une consultation multidisciplinaire innovante dite « consultation pré-conceptionnelle ». Les personnes porteuses de troubles psychiques, qui envisagent de devenir parent, et qui s'interrogent sur le risque de transmission à leur descendance, peuvent notamment bénéficier d'un conseil génétique adapté.

## Outils et méthodes

### Les carnets de soins numériques sécurisés

Le parcours de soin des personnes présentant une maladie rare est souvent complexe. Plusieurs applications de carnet de soin numérique ont été développées pour centraliser les données et favoriser le partage des informations entre le patient, sa famille et les professionnels qui le prennent en charge. Par exemple, au plan national, l'assurance maladie a lancé le [dossier médical partagé \(DMP\)](#), l'alliance maladies rares porte le projet [ViMaRare](#); le réseau R4P et l'ARS AURA ont lancé depuis quelques temps [le carnet de soins Compilio](#), etc. Toutes ces applications ont leur spécificité propre.



### Le case management en santé mentale

Le case management se présente comme un modèle d'interventions personnalisées, qui s'articule autour de l'idée d'un patient acteur de sa prise en charge. Le case manager a pour mission de faciliter la mise en mouvement des différents professionnels (médicaux ou non) pour concrétiser le projet défini avec la personne. [+ d'info sur le case management en santé mentale](#). Dans le centre de référence GénoPsy, ce travail fondamental de coordination est assuré par les IDEs qui accompagnent le consultant et sa famille tout au long du parcours dans le service et sont les interlocuteurs privilégiés avec les réseaux de suivi sanitaires et/ou sociaux.



## Conférences et formation

### Création d'un cycle de conférence en « neuropsychiatrie translationnelle »

Début 2019, le service GénoPsy, en collaboration avec l'Institut des Sciences Cognitives Marc Jeannerod, proposera des conférences mensuelles sur le thème de la neuropsychiatrie translationnelle. L'objectif est d'offrir un lieu de rencontre et d'échange entre les cliniciens (neurologues, psychiatres, généticiens, neuropsychologues, etc.) et chercheurs concernés par les pathologies du système nerveux central. Les conférences auront lieu le jeudi de 13h00 à 14h30, à l'Institut des Sciences Cognitives Marc Jeannerod, 67 bd Pinel 69675 BRON. Le programme thématique et la liste des orateurs invités sera disponible très prochainement sur notre [site internet GénoPsy](#).  
Entrée libre, venez nombreux !



### Ouverture de la nouvelle session du séminaire des internes en psychiatrie

Le centre de Référence GénoPsy propose chaque année un séminaire sur les maladies rares à expression psychiatrique aux internes en psychiatrie de l'Université de Lyon. La séance d'ouverture a réuni début décembre une quinzaine d'étudiants. Au programme des séances à venir : la génétique des troubles du spectre de l'autisme et de la schizophrénie, les principaux syndromes à expression psychiatrique, l'éthique, l'approche psychothérapeutique, le bilan neurodéveloppemental, des études de cas, ... L'enseignement est orienté vers l'appropriation de « savoir-faire » pratiques.

### Cours aux externes : « l'examen neurologique en psychiatrie »

Le Dr Alice Poisson, neurogénéticienne au Centre de Référence GénoPsy propose aux étudiants en médecine une série de cours interactifs sur le thème de « l'examen neurologique en psychiatrie ». Les personnes intéressées peuvent la contacter par e-mail [alice.poisson@ch-le-vinatier.fr](mailto:alice.poisson@ch-le-vinatier.fr)

Pour diffuser des informations via cette Newsletter, pour vous inscrire ou vous désinscrire, envoyez un mail à [emilie.favre@ch-le-vinatier.fr](mailto:emilie.favre@ch-le-vinatier.fr)