



GÉNOPSY

Partenaires

La Filière de santé DéfiScience

Le Centre GénoPsy a intégré la filière nationale de soin DéfiScience dont l'activité est dédiée aux maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle.



+ EN SAVOIR PLUS

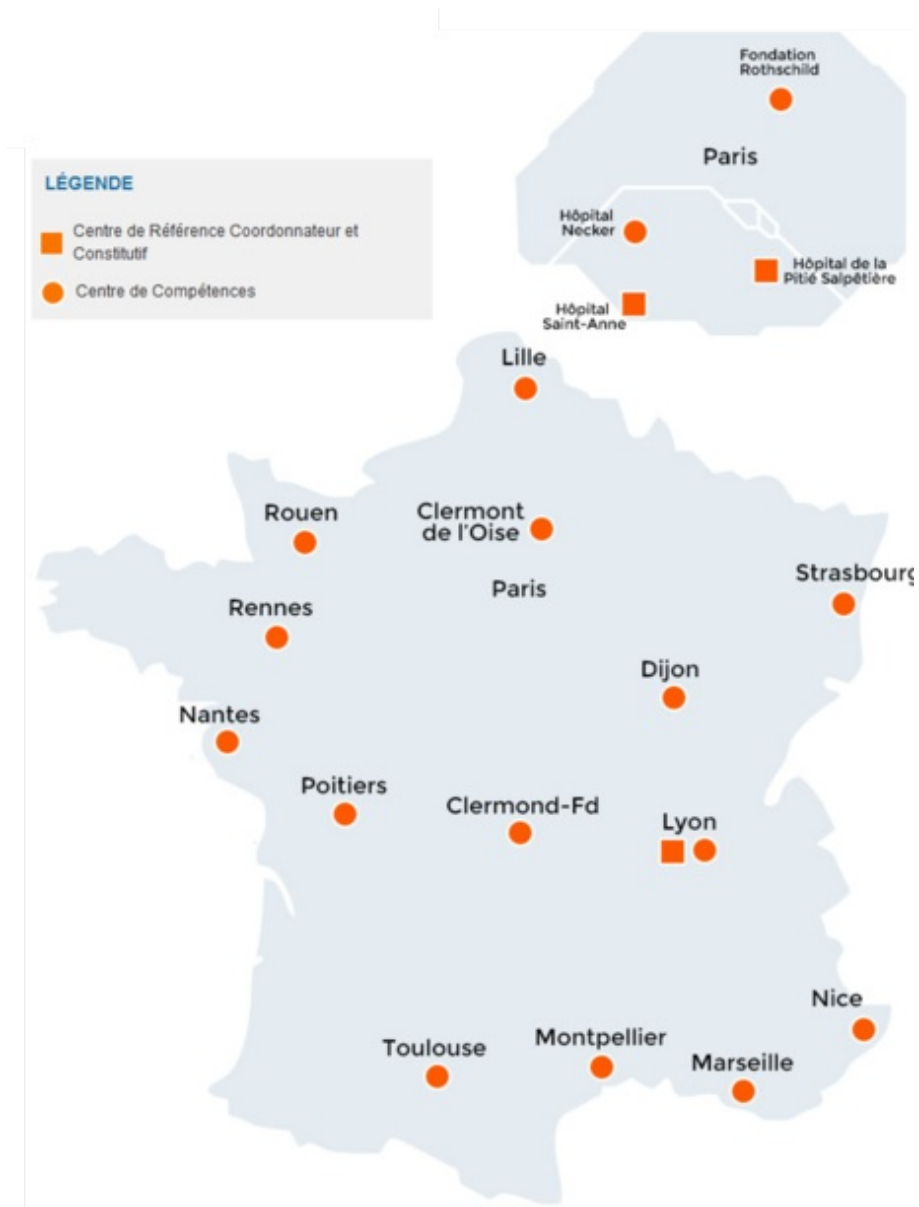
↳ [Consultez le site internet de la filière DéfiScience](#)

Les CRMR et CCMR "maladies rares à expression psychiatrique"

Le réseau "maladies rares à expression psychiatrique" comprend 3 Centres de Référence (CRMR) et 16 Centres de Compétence (CCMR) répartis sur le territoire national.

Le centre GénoPsy a noué un partenariat privilégié avec les Centres de Compétence Maladies Rares à expression psychiatrique qui ont développé une consultation spécialisée en binôme associant expertise génétique et psychiatrique.

Par ailleurs, trois Centres de Compétence Maladies Rares à expression psychiatrique ont développé une expertise spécifique complémentaire au centre GénoPsy : insertion professionnelle (SUR-CL3R à Lyon), exploration des troubles neurovisuels (Hôpital ophtalmologique Rothschild à Paris) et consultation avancée de génétique (Institut Imagine à Paris).



DIJON



Centre de Génétique - Pr Laurence OLIVIER-FAIVRE

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

Centre de Référence des maladies rares, anomalies du développement et syndromes malformatifs

> Activités :

- consultation de génétique (enfant et adulte)
- bilan neuropsychologique
- remédiation cognitive (enfant)

> Coordonnées :

Centre de Génétique - Hôpital des enfants

14 rue Paul Gaffarel BP 77908

21079 DIJON Cedex

tel : 03 80 29 53 13

site web : <https://www.chu-dijon.fr/fr/service/centre-genetique-centre-referance-maladies-rares-anomalies-developpement-syndromes-0> 

Centre d'intervention précoce pour psychose (CIPP) - Dr Juliette MARTIN

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

Centre de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive

> Activités :

- repérage des troubles psychotiques du jeune adulte
- bilan pluridisciplinaire
- remédiation cognitive (adulte)
- soutien à la (ré)-insertion socio-professionnelle

> Coordonnées :

CIPP - CH La Chartreuse

1 boulevard Chanoine Kir

21 000 DIJON

tel : 03 80 42 48 51

site web : <https://remediation-cognitive.org/centre-d-intervention-precoce-pour-psychose-cipp> 

CLERMONT-FERRAND



Service de Génétique Médicale - Dr Christine FRANCANET

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

Centre de Référence des maladies rares anomalies du développement et syndromes malformatifs

> Activités :

- consultation de génétique
- coordination du suivi médical et médico-pédagogique

- consultation psychiatrique et psychologique

> Coordonnées :

service de génétique médicale - CHU ESTAING

1 place Lucie Aubrac

63003 CLERMONT-FERRAND cedex 1

tel : 04 73 75 06 53

site web : <http://www.feclad.org/clermont-ferrand.html> 

CRRC CHU-CHSM - Pr Pierre-Michel LLORCA

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

Centre de référence de réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive

> Activités :

- évaluation

- remédiation cognitive

- (ré)-insertion socio-professionnelle

> Coordonnées :

CCRR CHU-CHSM - Centre Hospitalier Sainte-Marie

33 rue Gabriel Péri CS 9912

63037 CLERMONT-FERRAND cedex 1

tel : 04 73 43 55 10

site web : <https://centre-ressource-rehabilitation.org/crc-chu-chsm-clermont-ferrand> 

MARSEILLE



SHU de psychiatrie, psychologie médicale et des addictions - Dr Baptiste BORWELL

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

> Activité :

Le CCMR propose des consultations spécialisées dans la détection des signes cliniques pouvant faire suspecter

une maladie génétique rare chez des patients présentant une maladie psychiatrique. Il propose également des consultations spécialisées dans le dépistage des troubles psychiatriques associés aux maladies génétiques.

Au terme de la consultation, si la suspicion diagnostique est confirmée il est proposé au patient un bilan clinique, neuropsychologique, génétique et para-clinique complet. Ce bilan est réalisé en lien avec le CRMR anomalies du développement pour le versant génétique.

Ce bilan comporte une évaluation psychiatrique standardisée, un bilan neuropsychologique, une consultation de génétique.

Au terme de ce bilan, un compte rendu est élaboré et remis au patient lors d'une consultation de restitution qui a pour objectif d'annoncer le diagnostic et la prise en charge thérapeutique adaptée.

La prise en charge proposée peut comprendre un suivi psychiatrique spécialisée mais aussi une prise en charge par thérapie cognitive et comportementale, une prise en charge en remédiation cognitive que ce soit en individuel ou en groupe.

> Coordonnées :

SHU de psychiatrie, psychologie médicale et des addictions - Hôpital Sainte Marguerite

270 boulevard de Sainte Marguerite

13009 MARSEILLE

Tel : 04 91 74 41 72

Site internet : <http://fr.ap-hm.fr/site/clad-paca> 

<http://fr.ap-hm.fr/> 

Département de génétique Médicale- Pr Nicole PHILIP-SARLES

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

Centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs

> Activité :

- consultation génétique
- coordination du suivi médical
- accompagnement psychologique

> Coordonnées :

Département de génétique médicale - CHU Timone APHM

264 RUE Saint-Pierre

13385 MARSEILLE cedex 05

Tel : 04 91 38 67 49

Site internet : <http://fr.ap-hm.fr/service/departement-de-genetique-medicale-hopital-timone> 

<http://www.feclad.org/marseille.html> 

POITIERS



> page en cours de construction

RENNES



Service de Génétique Clinique - Pr Sylvie Odent

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

Centre de Référence des maladies rares, anomalies du développement et syndromes malformatifs

> Activités :

- consultation de génétique (enfant et adulte)
- bilan neuropsychologique
- remédiation cognitive (enfant)

> Coordonnées :

Service de Génétique médicale - Hôpital Sud CHU de Rennes

16 boulevard de Bulgarie BP 90347

35203 RENNES Cedex 2

tel : 02 99 26 67 44

site web : <https://www.chu-rennes.fr/je-cherche/services-348/genetique-clinique-46.html?cHash=70b25d2410baa573b27478bfd0d071d> 

<http://www.feclad.org/rennes.html> 

PHUPEA- Pr Sylvie TORDJMAN

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

> Activités :

- consultation et suivi psychiatrique (enfant et adolescent)

> Coordonnées :

Pôle hospitalo-universitaire de psychiatrie enfant et adolescent - CH Guillaume Régnier

108 avenue du Général Leclerc

35203 RENNES Cedex 7

tel : 02 99 33 39 00

CLERMONT DE L'OISE



CRISALID - Dr Marie-Cécile BRALET

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

Centre de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive

> Activités :

- consultation de psychiatrie (adulte)
- bilan neuropsychologique
- remédiation cognitive
- éducation thérapeutique du patient et des familles
- (ré)insertion socio-professionnelle

> Coordonnées :

CRISALID - CHI Clermont-de l'Oise

2 rue Finets

60607 CLERMONT DE L'OISE Cedex

tel : 03 44 77 65 83

site web : <https://remediation-cognitive.org/crisalid>

Centre de génétique clinique et oncogénétique - Dr Gilles MORIN

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

Centre de référence maladies rares pour les anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique

Centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs

> Activités :

- consultation de génétique (enfant et adulte)

> Coordonnées :

Centre de Génétique - CHU Amiens Picardie site sud

D 408

80054 AMIENS Cedex 1

tel : 03 22 08 75 80

site web : <http://www.feclad.org/amiens.html> 

<http://www.chu-amiens.fr/patients-visiteurs/services-et-contacts/pediatrie-enfants/genetique-clinique-et-oncogenetique/> 

PARIS - Institut Imagine



Service de Génétique Médicale - Pr Arnold MUNNICH / Mme Charlyne DUWIME

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

> Activité :

- consultation de génétique

- remédiation cognitive (enfant)

> Coordonnées :

Service de génétique médicale, Institut Imagine

24 boulevard du Montparnasse

75015 PARIS

Tel : 01 42 75 42 00

Site internet : <http://www.institutimagine.org/fr/> 

Centre de compétence maladies rares à expression psychiatrique

Service universitaire de réhabilitation (SUR)

Centre Référent Lyonnais en Réhabilitation psychosociale et Remédiation cognitive (CL3R)

Centre hospitalier Le Vinatier

Activité :

Le centre référent lyonnais en réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive (SUR-CL3R) a pour vocation de promouvoir la réinsertion sociale et professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques sévères. Le centre référent en réhabilitation s'engage à accueillir les patients souffrant de maladies rares à expression psychiatrique pour les accompagner dans leur projet de rétablissement, en leur proposant une prise en charge personnalisée.

Les interventions proposées au centre référent viennent compléter celles qui sont dispensées par les secteurs de psychiatrie générale et par la psychiatrie libérale. Le centre référent intervient en appui, avec des personnes déjà suivies en psychiatrie.

L'objectif principal est de favoriser la réussite des projets concrets (sociaux et/ou professionnels) des patients, grâce à l'utilisation d'outils thérapeutiques spécifiques dans un contexte d'accompagnement personnalisé.

Les prises en charge proposées et les activités déployées sont les suivantes :

- > Avis spécialisés et évaluation
- > Aide à la construction de projets de réinsertion
- > Remédiation cognitive
- > Entraînement des compétences sociale
- > Éducation thérapeutique et psychoéducation
- > Soutien des aidants et des famille
- > Pair-aidance
- > Préparation à une entrée en ESAT, en centres de formation pour professionnels ou en milieu ordinaire
- > Coordination du parcours de réhabilitation (*case management* de réhabilitation)
- > Formations théoriques et pratiques
- > Organisation de congrès et de conférences
- > Recherche sur les mécanismes cognitifs des symptômes psychotiques
- > Développement et validation de nouveaux outils de remédiation cognitive permettant d'améliorer le pronostic des troubles mentaux sévères

Une prise en charge personnalisée est proposée, avec une adaptation des outils de soins et d'insertion disponibles pour les personnes souffrant de maladies rares à expression psychiatrique.

Equipe :

- > Pr Nicolas FRANCK, psychiatre, responsable du CCMR
- > Dr Brice MARTIN, psychiatre

- > Dr Adeline FRANKHAUSER, psychiatre
- > Dr Sophie CERVELLO, psychiatre
- > Mme Zelda PROST, neuropsychologue
- > Mme Malgo POUSTHOMIS, éducatrice spécialisée
- > Mme Christine GONZALEZ, infirmière
- > Mr Fabrice BOUTIN, éducateur technique spécialisé
- > Mr Grégory CHARTEAU, éducateur technique spécialisé

Coordonnées :

- > **Adresse** : SUR-CL3R, 6 rue Jean Sarrazin 69008 LYON
- > **Tel** : 04 26 73 85 33
- > **Site internet** : <http://www.remediation-cognitive.org/> , <http://www.centre-ressource-rehabilitation.org/> , <http://www.ch-le-vinatier.fr/>

PARIS - Hôpital ophtalmologique Rothschild



> page en cours de construction

Autres Centres de Références Maladies Rares partenaires (en région AURA)

[Centre de référence déficiences intellectuelles de causes rares](#) 

- > **Responsable** : Pr Vincent DES PORTES
- > **Adresse** : Service de neurologie pédiatrique, Hôpital Femme-mère-Enfant, Hospices Civils de Lyon, 59 bd Pinel 69677 BRON
- > **Tel** : 04 27 85 53 81

[Centre de compétence des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive \(syndrome de Gilles de la Tourette, atrophie multisystématisée, maladie d'Huntington et maladies neurogénétiques\)](#) 

- > **Responsable** : Pr Emmanuel BROUSSOLLE
- > **Adresse** : Service de Neurologie C – Pathologies du mouvement, Hôpital Pierre Wertheimer, Hospices Civils de Lyon, 59 bd Pinel 69677 BRON
- > **Tel** : 04 72 35 76 07

- > **Responsable** : Dr Elisabeth OLLAGNON
- > **Adresse** : Service de médecine prédictive maladies neurologiques et neurodégénératives, Hôpital de la Croix Rousse, Hospices Civils de Lyon, 103 grande rue de la Croix Rousse, 69317 LYON Cedex 4
- > **Tel** : 04 26 73 26 43

Centre de référence des maladies rénales rares

- > **Responsable** : Pr Pierre COCHAT
- > **Adresse** : Service de néphrologie-rhumatologie-dermatologie pédiatrique Hôpital Femme-mère-Enfant Hospices Civils de Lyon 59 bd Pinel 69677 BRON
- > **Tel** : 04 27 85 61 28

Centre de référence maladie de Wilson

- > **Responsable** : Pr Alain LACHAUX
- > **Adresse** : Service de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique Hôpital Femme-mère-Enfant Hospices Civils de Lyon 59 bd Pinel 69677 BRON
- > **Tel** : 04 27 85 59 81
- > **e-mail** : [wilson-crlyon.eh\(at\)chu-lyon\(dot\)fr](mailto:wilson-crlyon.eh(at)chu-lyon(dot)fr)




Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

- > **Responsable** : Pr Charles EDERY
- > **Adresse** : Service de génétique, Hôpital Femme-mère-Enfant, Hospices Civils de Lyon, 59 bd Pinel 69677 BRON
- > **Tel** : 04 27 85 55 73
- > **e-mail** : [ghe.clad\(at\)chu-lyon\(dot\)fr](mailto:ghe.clad(at)chu-lyon(dot)fr)

Associations Partenaires

Le Centre de Référence Maladies Rares GénoPsy collabore avec différentes associations de patients, notamment en vue de la préparation de journées d'informations.

Handicap

- > [UNAPEI](#) 
- > [ADAPEI](#) 
- > [UNAFAM](#) 




Syndrome de Prader-Willi

- > [Prader-Willi France](#) 

Microdélétion 22q11.2

- > [Génération 22](#) 

Syndrome de Smith-Magenis

- > [ASM17](#) 
- > [Des rêves pour Quentin](#) 
- > [Pas à pas avec Alexia](#) 

Syndrome de Williams-Beuren

- > [Autours des Williams](#) 
- > [Williams France](#) 

Maladie de Huntington

- > [Huntington Avenir](#) 

Cystinose

- > Cystinose France

Trisomie 21

- > [Trisomie 21 France](#) 

Syndrome X-Fragile

- > [X Fragile France](#) 

CENTRE HOSPITALIER LE VINATIER BP 30039 - 95 BD PINEL 69678 BRON CEDEX