LE VINATIER
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE

RCP - maladies rares

Le Centre de Référence GénoPsy propose une réunion de concertation pluridisciplinaire nationale sur la thématique des "troubles psychiatriques d'étiologie génétique rare" (RCP MREP)

Vous trouverez dans les onglets ci-dessous toutes les informations nécessaires concernant le fonctionnement de cette RCP, y compris les aspects pratiques.

En cas de besoin, vous pouvez contacter la coordinatrice de la RCP : Marie-Noelle.BABINET(at)ch-le-vinatier(dot)fr

L'envoi des demandes d'avis et des CR de la RCP se fait via la messagerie sécurisée de la plateforme SARA/SISRA.

Objet de la RCP MREP - maladies rares

De nombreuses maladies génétiques rares à l'origine de troubles du neurodéveloppement se manifestent –entre autre - par des symptômes psychiatriques qui grèvent le pronostic fonctionnel. Ces manifestations psychiatriques ont souvent la particularité d'être atypiques, tant au niveau de la sémiologie clinique, du nombre important de troubles associés, que de la variabilité des réponses aux stratégies thérapeutiques classiques. Il s'agit donc de situations cliniques complexes qui peuvent nécessiter une concertation pluridisciplinaire. Celle-ci est également justifiée par la rareté des patients concernés par une étiologie génétique donnée.

La concertation pluridisciplinaire crée un échange entre spécialistes dans le but de discuter une stratégie de diagnostic clinique et/ou une stratégie thérapeutique individualisée. Cette démarche s'inscrit dans une logique d'amélioration continue de la qualité des soins.

L'avis pluridisciplinaire doit être considéré comme une aide à la prise en charge. Le médecin demandeur de l'avis, qui est le plus à même de connaitre la situation particulière et contextuelle du patient, reste au final décideur de la conduite à tenir, en accord avec le patient et/ou son représentant légal. Les modalités de fonctionnement de la RCP s'appuient sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (janvier 2013, novembre 2017).

Modalités de fonctionnement

Dossiers presentés

Deux conditions sont nécessaires pour qu'un dossier puisse être présenté : (1) le diagnostic génétique de maladie rare doit être établi et (2) le patient doit présenter des troubles du comportement ou des symptômes psychiatriques.

Les dossiers peuvent être inscrits à l'ordre du jour de la RCP pour une ***simple présentation*** (dans un objectif de partage d'expérience et de formation) ou pour ***une demande de discussion et d'avis*** (diagnostic clinique, adaptation de la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse).

Participants

La RCP requiert la présence d'au moins 3 professionnels référents de spécialité différente (psychiatrie, génétique, neurologie, neuropsychologue) dont un médecin.

Les demandes d'avis sont nécessairement réalisées par un médecin. Sa présence, ou a défaut celle d'un membre de l'équipe de soin qui connait bien la situation du patient, est obligatoire lors de la séance de la RCP.

Les professionnels qui le souhaitent, peuvent également participer à la RCP sur inscription auprès de la coordinatrice technique (et sous réserve de place disponible)

Charte de fonctionnement

L'ensemble des modalités de fonctionnement de la RCP MREP est détaillée dans la charte de fonctionnement accessible ici (dernière mise à jour : 17/03/2021)

Procédures à suivre

Demande d'avis

La procédure à suivre pour les professionnels qui souhaitent demander un avis est détaillée ici

Le dossier à envoyer doit comprendre impérativement :

- la fiche de renseignements complétée (à télécharger ici)

- le consentement du patient / de son représentant légal (à télécharger ici)

Participation à la RCP

Les professionnels qui souhaitent participer à la RCP sans solliciter un avis, doivent suivre est détaillée ici

Calendrier des RCP MREP "maladies rares"

La RCP a lieu une fois tous les deux mois, le mardi de 14h00 à 16h00 par visioconférence sécurisée. **Calendrier :**

12 septembre 2023	**14h30-16h00**
26 octobre 2023	**10h30-12h00**
23 novembre 2023	**10h30-12h00**
25 janvier 2024	**10h30-12h00**
22 février 2024	**10h30-12h00**
14 mars 2024	**10h30-12h00**
18 avril 2024	**10h30-12h00**
30 mai 2024	**10h30-12h00**
27 juin 2024	**10h30-12h00**