



Centre de Référence Maladies Rares pluridisciplinaire et participatif : Troubles du comportement d'origine génétique

GénoPsy est un centre de référence coordonnateur rattaché à la filière de santé AnDDI-Rares.

Il coordonne un réseau national de centres de références et de centres de compétence qui ont une mission qui est triple :

- La formation et l'information concernant les maladies rares
- Clinique et expertise diagnostique
- La recherche

Services destinés aux personnes concernées

Notre équipe pluridisciplinaire d'experts offre ses services à travers tout le territoire national.

Nous fournissons des avis spécialisés concernant les spécificités comportementales et/ou psychiatriques ainsi que les besoins d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares d'origine génétique présentant des troubles du comportement (comportements défis).

ÉVALUATION PLURIDISCIPLINAIRE DU COMPORTEMENT

- Consultations spécialisées médicales
- Bilans spécifiques : Neuropsychologie, cognition sociale, ergothérapie, psychomotricité, orthoptie
- Accueil des familles par un professionnel dédié
- Synthèse et recommandations de prises en charge

ACCOMPAGNEMENTS ADAPTÉS AUX PARTICULARITÉS DES MALADIES RARES

- Éducation thérapeutique du patient et des familles
Programme de remédiation cognitive et entraînement aux habiletés sociales
Psychothérapie systémique, guidance parentale et suivi psychologique de fratrie, programme BREF-TND

Services destinés aux professionnels

FORMATIONS

Formations brèves, séminaires et journées scientifiques.

RECOURS ET EXPERTISE

Réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) en visio-conférence, avis d'expertise sur dossier, appui à la mise en œuvre d'un accompagnement prenant en compte les particularités de la maladie rare

Pour la recherche

PROTOCOLES DE RECHERCHE DANS LES DOMAINES SUIVANTS

Diagnostic des maladies rares psychiatriques
Description du phénotype cognitivo-comportemental des maladies rares
Développement de nouveaux outils de soins adaptés

A qui s'adresse GénoPsy ?

L'équipe GénoPsy pluridisciplinaire d'expertise et de recours s'adresse aux adolescents et adultes du territoire national, et aux enfants porteurs de certains syndrômes.

- La recherche et le diagnostic étiologique des troubles psychiatriques et du neurodéveloppement dans le champs des maladies rares
- Un avis spécialisé concernant les spécificités comportementales et/ou psychiatriques ainsi que les besoins d'accompagnement des personnes porteuses d'une maladie rare.

Comment faire une demande ?

Vous pouvez contacter le secrétariat au 04 37 91 53 80 ou par mail : [secretariat_genopsy\(at\)ch-le-vinatier\(dot\)fr](mailto:secretariat_genopsy(at)ch-le-vinatier(dot)fr)

→ [Plan Bâtiment 331](#)

LE VINATIER BP 30039 - 95 BD PINEL 69678 BRON CEDEX