



## 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