

**GénoPsy Lyon**

CRMR Coordinateur Troubles du Comportement  
d'Origine Génétique

Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS

Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND

**LE VINATIER**  
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE  
LYON MÉTROPOLE



centre de référence  
maladies rares



Etablissement Lyonnais référent en Psychiatrie et  
Santé Mentale

95 Bd Pinel - BP 30039

69678 BRON Cedex

Email : [secretariat\\_genopsy@ch-le-vinatier.fr](mailto:secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr)

Tel. : 04.37.91.51.63

Fax : 04.37.91.52.64

**CHARTRE DE FONCTIONNEMENT DES  
REUNIONS DE CONCERTATION  
PLURIDISCIPLINAIRE « TROUBLES DU  
COMPORTEMENT D'ORIGINE GENETIQUE »  
(RCP MALADIES RARES)**

**Mise à jour : 28/01/2025**

Cette charte a pour but de décrire l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaire concernant la prise en charge des troubles du comportement et des symptômes psychiatriques d'étiologie génétique rare (RCP-Maladies Rares).

---

**OBJECTIF DE LA RCP**

De nombreuses maladies génétiques rares à l'origine de troubles du neurodéveloppement se manifestent – entre autres - 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 demandeur de l'avis, qui est le plus à même de connaître 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).

---

**DOSSIERS PRESENTES**

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.

En moyenne, 3 dossiers sont présentés par séance.

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 DE LA RCP

La RCP requiert la présence d'au moins 3 professionnels référents (ou membres permanents) appartenant chacun à une spécialité différente parmi la liste ci-dessous :

- Référent psychiatre : Pr Caroline DEMILY (Lyon), Dr Pauline BOIROUX (Lyon)
- Référent généraliste : Dr Marie-Laure SIMOND (Lyon), Dr Marthe TSHIYOWA-KALUBI (Lyon)
- Référent psychologue / neuropsychologue : Mme Marie-Noëlle BABINET (Lyon), Mme Mélina LALLEMENT (Lyon)

La présence du médecin qui soumet un dossier à la RCP est obligatoire. En cas d'empêchement majeur, il est possible qu'un autre professionnel de l'équipe de soin du patient, ayant une bonne connaissance du dossier, procède à sa présentation par délégation lors de la séance. Le dossier n'est pas traité lors de la séance si aucun professionnel de l'équipe de soin du patient n'est présent lors de la séance.

Tout médecin, psychologue, professionnel socio-éducatif, ou professionnel paramédical concerné par des troubles psychiatriques d'origine génétique rare peut assister à la RCP, sur demande auprès de l'équipe de coordination, en suivant la procédure établie et sous réserve de place disponible.

## EQUIPE DE COORDINATION

Les missions sont réparties de la manière suivante au sein de l'équipe de coordination de la RCP :

<b>NOM Prénom, fonction</b>	<b>Rôle dans la RCP</b>
Yamina LAGHA	Diffusion du calendrier des séances et des modalités de réunion
Marie-Noëlle BABINET / Mélina LALLEMENT	Réception des demandes d'avis
Marie-Noëlle BABINET / Mélina LALLEMENT	Examen de la conformité des demandes d'avis
Marie-Noëlle BABINET / Mélina LALLEMENT	Mise au point de l'ordre du jour et convocation des représentant des disciplines utiles aux discussions
Marie-Noëlle BABINET / Mélina LALLEMENT	Vérification du quorum et réalisation de la liste d'émargement
Marie-Noëlle BABINET	Animation de la séance
Marie-Noëlle BABINET / Mélina LALLEMENT	Rédaction de l'avis pluridisciplinaire
Marie-Noëlle BABINET / Mélina LALLEMENT	Validation des avis par les référents
Marie-Noëlle BABINET / Mélina LALLEMENT	Transmission de l'avis au médecin demandeur de l'avis
Marie-Noëlle BABINET / Mélina LALLEMENT	Traçabilité des séances et la cotation de l'activité
Marie-Noëlle BABINET / Mélina LALLEMENT	Bilan annuel

LALLEMENT	
-----------	--

Au sein de l'équipe de coordination, la responsabilité de la RCP est portée par le Pr Caroline DEMILY.

---

#### ASPECTS PRATIQUES

La RCP a lieu une fois tous les mois, le jeudi de 10h30 à 12h. Un calendrier prévisionnel annuel est diffusé sur le site internet du CHV (<http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/genopsy/rcp-maladies-rares-2340.html>).

Un mois avant chaque séance, un mail de rappel de la tenue de la RCP est envoyé par mail aux professionnels inscrits sur le mailing list du service.

L'ensemble des procédures de demande d'avis et de participation à la RCP est disponible sur le site internet du CHV (<http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/genopsy/rcp-maladies-rares-2340.html>).

La communication des données patient (demande d'avis, pièces complémentaires, avis rendus) s'effectue par voie postale ou par messagerie électronique sécurisée en envoyant les informations à Mme Marie-Noëlle BABINET ([marie-noelle.babinet@ch-le-vinatier.fr](mailto:marie-noelle.babinet@ch-le-vinatier.fr)) et à Mme Mélina LALLEMENT ([melina.lallement@ch-le-vinatier.fr](mailto:melina.lallement@ch-le-vinatier.fr)).

L'ensemble des données patients relatives à la RCP (formulaire de consentement, demande d'avis, pièces complémentaires, avis rendus) est archivé dans le dossier médical du patient au CHV.

Du fait de l'éloignement géographique des participants, les séances de RCP se déroulent sous forme de visioconférence via la plateforme MonSisra.

---

#### PROCEDURE DE DEMANDE DE RCP

**Le médecin demandeur** réalise la demande d'avis en suivant la procédure de demande d'avis détaillée en [annexe A](#).

**L'équipe de coordination de la RCP, via un entretien, informe au préalable le patient et/ou son représentant légal du recours à la RCP et s'assure de son consentement par la signature du formulaire dédié (annexe C).**

Les données transmises sont : la fiche de renseignement complétée ([annexe B](#)), et si pertinent : l'ordonnance actuelle, les derniers bilans neuropsychologiques/orthophoniques/ergothérapeutiques/psychomoteurs, les compte-rendus des consultations psychiatriques, neurologiques, génétiques ou d'autres spécialités médicales, les compte-rendus des examens paracliniques récents.

Les demandes de soumission des dossiers doivent parvenir au minimum 10 jours avant la date de la RCP pour pouvoir être mis à l'ordre du jour (sous réserve de place disponible).

---

#### PREPARATION DES REUNIONS

L'équipe de coordination établit la liste des dossiers à présenter. Elle avertit les professionnels référents de la RCP des dossiers soumis via la messagerie électronique. Elle convoque le cas échéant des représentants de disciplines utiles pour les discussions envisagées.

---

## DEROULEMENT DE LA REUNION

Une feuille d'émargement est signée pour l'ensemble des participants par l'équipe de coordination.

La présentation du dossier se déroule en 3 parties :

- 1) Exposé de l'histoire clinique et relecture des examens déjà pratiqués par le médecin demandeur de l'avis. Il peut utiliser le court diaporama de demande d'avis.
- 2) Présentation de(s) question(s) posée(s) qui peuvent être d'ordre diagnostique et/ou thérapeutique.
- 3) Discussion collégiale et réponse(s) des professionnels de la RCP.

Au terme de la discussion, ***un avis argumenté doit permettre de proposer une stratégie thérapeutique et/ou des modalités de prise en charge.*** Les référents de la RCP veillent à présenter une conclusion la plus collégiale possible, faisant appel à leur expérience, à l'état de l'art à la date de la réunion et à la situation individuelle du patient. Lorsque plusieurs attitudes sont possibles, elles sont détaillées avec leurs avantages et leurs inconvénients.

---

## REDACTION ET DIFFUSION DE L'AVIS DE LA RCP

Un courrier de synthèse de l'avis rendu ([annexe D](#)) est rédigé par l'équipe de coordination selon un modèle type. Ce courrier est transmis aux professionnels référents ayant participé à la concertation pluridisciplinaire pour validation / modification. L'absence de réponse dans la semaine qui suit l'envoi vaut validation de l'avis. Une fois validé par l'ensemble des professionnels référents concernés, ce courrier est envoyé par messagerie sécurisée au médecin demandeur de l'avis. Ce document fait partie intégrante du dossier médical du patient et doit y être archivé.

---

## BILAN D'ACTIVITE

Le bilan annuel d'activité ([annexe E](#)) comprend les indicateurs suivants :

- Nombre de séances,
- Nombre de participants,
- Qualité des participants,
- Respect du quorum,
- Nombre de dossiers discutés,
- Traçabilité de l'envoi des conclusions,
- Suggestions d'amélioration du dispositif

---

## TRAÇABILITE ET ARCHIVAGE AU SEIN DU CHV

Une copie de chaque demande d'avis mise à l'ordre du jour et de chaque avis rendu est archivée dans le dossier médical patient du CH Le Vinatier. Pour chaque séance, la liste d'émargement est archivée par l'équipe de coordination de la RCP dans un dossier informatique d'accès restreint aux personnes assurant la gestion de la RCP.

Le bilan annuel de la RCP est archivé par l'équipe de coordination de la RCP dans un dossier informatique d'accès restreint aux personnes assurant la gestion de la RCP.

Fait à Bron, le 28/01/2025

## ANNEXE A – PROCEDURES A SUIVRE POUR LES PARTICIPANTS

### GénoPsy Lyon

CRMR Coordinateur Troubles du Comportement  
d'Origine Génétique  
Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS  
Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND



Etablissement Lyonnais référent en Psychiatrie et  
Santé Mentale  
95 Bd Pinel - BP 30039  
69678 BRON Cedex

## RCP MALADIES RARES PROCEDURE A SUIVRE

Email : [secretariat\\_genopsy@ch-le-vinatier.fr](mailto:secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr)  
Tel. : 04.37.91.51.63  
Fax : 04.37.91.52.64

## PROCEDURE DE DEMANDE D'AVIS / PRESENTATION DE DOSSIER

- ✓ Vérifier que le dossier correspond aux critères de la RCP : diagnostic génétique établi + trouble psychiatrique
- ✓ Recueillir le consentement du patient / de son représentant légal (signature de la feuille de consentement).
- ✓ Remplir la fiche de renseignements et la fiche administrative
- ✓ Envoyer sa demande d'avis à l'équipe de coordination de la RCP au moins 10 jours avant la date de la réunion via messagerie électronique (Marie-Noëlle BABINET, psychologue, BRON ; Mélina LALLEMENT, psychologue, BRON).

a. Liste des pièces demandées :

situation	liste des documents
dans tous le cas	<input type="checkbox"/> consentement RCP signé <input type="checkbox"/> Fiche de renseignement complétée <input type="checkbox"/> Fiche administrative complétée
Si pertinent	<input type="checkbox"/> ordonnance actuelle <input type="checkbox"/> dernier bilan neuropsychologique, orthophonique, ergothérapeutique, psychomoteur <input type="checkbox"/> CR de consultation psychiatrique, neurologique, génétique, autre ... <input type="checkbox"/> CR des examens paracliniques récents

- ✓ Le demandeur de l'avis reçoit une confirmation de la part de l'équipe de coordination.
- ✓ Préparer sa connexion à la visioconférence avant le jour de la réunion pour vérifier que tout est opérationnel (micro, haut-parleur, caméra, navigateur internet, connexion, ...). Avoir un compte MonSisra. Au besoin, demander de l'aide au service informatique local.
- ✓ Les codes de connexion sont envoyés dans les 48h qui précèdent la séance.

- ✓ Le jour de la réunion, se connecter à MonSisra et rejoindre la visioconférence. Présenter le dossier oralement.
- ✓ La coordinatrice de la RCP envoie par messagerie électronique le compte-rendu de la RCP au demandeur d'avis. Le joindre au dossier médical du patient. Informer le patient de l'avis de la RCP. L'avis pluridisciplinaire doit être considéré comme une aide à la prise en charge. Le professionnel demandeur de l'avis est le plus à même de connaître la situation particulière et contextuelle du patient et reste au final décideur de la conduite à tenir, en accord avec le patient et/ou son représentant légal.

## PROCEDURE DE CONNEXION POUR LES PROFESSIONNELS QUI SOUHAITENT PARTICIPER A LA RCP SANS DEMANDER D'AVIS

- ✓ Envoyez votre demande de participation à l'équipe de coordination de la RCP au moins 10 jours avant la date de la réunion par mail à [marie-noelle.babinet@ch-le-vinatier.fr](mailto:marie-noelle.babinet@ch-le-vinatier.fr) et [melina.lallement@ch-le-vinatier.fr](mailto:melina.lallement@ch-le-vinatier.fr) en précisant votre nom, prénom, profession, lieu d'exercice. Vous recevrez une confirmation (sous réserve du nombre de places disponibles).
- ✓ Préparer sa connexion à la visioconférence avant le jour de la réunion pour vérifier que tout est opérationnel (micro, haut-parleur, caméra, navigateur internet, connexion, ...). Avoir un compte MonSisra. Au besoin, demander de l'aide au service informatique local.
- ✓ Les informations de connexion sont envoyées dans les 48h qui précèdent la séance.
- ✓ Le jour de la réunion, se connecter à MonSisra et rejoindre la visioconférence.

## PROCEDURE A SUIVRE POUR LES REFERENTS RCP

- ✓ Environ 10 jours avant la réunion, l'équipe de coordination envoie par messagerie électronique, les dossiers à l'ordre du jour pour la réunion. Vous pouvez donc en prendre connaissance avant la réunion.
- ✓ Préparer sa connexion à la visioconférence avant le jour de la réunion pour vérifier que tout est opérationnel (micro, haut-parleur, caméra, navigateur internet, connexion, ...). Avoir un compte MonSisra. Au besoin, demander de l'aide au service informatique local.
- ✓ Les informations de connexion sont envoyées dans les 48h qui précèdent la séance.
- ✓ Le jour de la réunion, se connecter à MonSisra et rejoindre la visioconférence.
- ✓ La coordinatrice envoie les comptes rendus aux référents pour correction et validation.

ANNEXE B

LE VINATIER  
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE  
LYON METROPOLE



centre de référence  
maladies rares

CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE  
« TROUBLES DU COMPORTEMENT D'ORIGINE GÉNÉTIQUE »

## Fiche de renseignements pour soumission d'un dossier à la RCP

Médecin demandeur de l'avis	Identité du patient
<b>NOM :</b> <b>Prénom :</b> <b>Fonction :</b> <b>Lieu d'exercice :</b> <b>e-mail :</b> <b>Coordonnées téléphoniques :</b>	<b>NOM de naissance :</b> <b>NOM d'usage :</b> <b>Prénom :</b> <b>Date de naissance :</b> <b>Sexe :</b> <input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> féminin <b>Adresse de résidence complète :</b> <b>Commune de naissance (obligatoire) :</b> <b>Médecin référent :</b>

Diagnostic étiologique / génétique :  
Diagnostic psychiatrique :

1/8

### Situation familiale / mode de vie actuel

**Composition de la famille :** ...

**Antécédents familiaux pertinents :** ...

**Lieu de vie :** ...

**Activités la journée (travail, scolarité, activités) :** ...

**Structure(s) de suivi / de prise en charge** (ex. SESSAD, CMP, psychiatre libéral, ...) :

2/8

## Antécédents médicaux pertinents / problèmes associés

**Description :**

...  
...  
...  
...  
...

**Précisez,  
mode de communication :**

...

**Niveau cognitif global :**

...

3/8

## Problème psychiatrique actuel

**Description :**

....

4/8

**Résultats des derniers examens réalisés**  
(ex. bilan neuropsychologique, IRM, bilan sanguin, bilan orthophonique, etc.)

date	Type de bilan	Principales conclusions

5/8

**Traitement actuel**

**Médicamenteux :**

molécule	Posologie (mg) et Moment de la prise				
	Matin	Midi	Soir	coucher	Autre (injection retard, si besoin...)

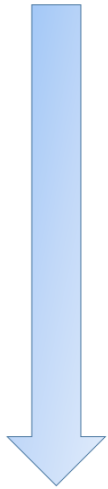
**Non médicamenteux**

**(prises en charges paramédicales, etc...) :**

type	fréquence

6/8

## Récapitulatif chronologique du problème actuel



date	événement, examen, consultation <i>Ex : consultation psychiatrique</i>	Conclusion <i>Ex : symptomatologie dépressive, introduction de Fluoxetine</i>

7/8

## Questions posées

Question 1 : ....

Question 2 : .....

Question 3 : .....

8/8

ANNEXE C

**GénoPsy Lyon**

CRMR Coordinateur Troubles du Comportement  
d'Origine Génétique

Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS

Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND

Etablissement Lyonnais référent en Psychiatrie et  
Santé Mentale

95 Bd Pinel - BP 30039

69678 BRON Cedex

Email : [secretariat\\_genopsy@ch-le-vinatier.fr](mailto:secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr)

Tel. : 04.37.91.51.63

Fax : 04.37.91.52.64



**INFORMATION ET RECUEIL DU  
CONSENTEMENT DU PATIENT POUR  
L'ÉCHANGE DE DONNÉES DE SANTÉ DANS  
LE CADRE D'UNE CONCERTATION  
PLURIDISCIPLINAIRE**

Le/la Dr ..... (NOM Prénom) souhaite obtenir l'avis de la concertation pluridisciplinaire « Troubles du comportement d'Origine Génétique » coordonnée par le Pr Caroline DEMILY (CRMR GénoPsy Lyon, Le Vinatier), afin d'adapter au mieux votre prise en charge.

L'échange entre les professionnels de santé des données de santé vous concernant sera réalisé via messagerie électronique et la plateforme LifeSize ; ce qui permet de garantir la confidentialité et la sécurité de la transmission des données.

Seules les données nécessaires pour étudier la pertinence de votre prise en charge seront échangées (liste disponible sur la page <http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/genopsy/rcp-maladies-rares-2340.html>). De plus, seuls les professionnels participant à cette concertation pluridisciplinaire y auront accès (liste disponible sur la page <http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/genopsy/rcp-maladies-rares-2340.html>). Ces professionnels sont soumis au secret professionnel.

La sollicitation de la RCP donnera lieu à la constitution d'un dossier médical vous concernant au Vinatier Etablissement Lyonnais référent en Psychiatrie et Santé Mentale.

Le/la Dr ..... vous informera du compte-rendu de la concertation pluridisciplinaire. L'avis pluridisciplinaire doit être considéré comme une aide à la prise en charge. Le professionnel demandeur de l'avis est le plus à même de connaître votre situation particulière. Il est au final décideur de la conduite à tenir, en accord avec vous / votre représentant légal.

**Consentement du patient :**

Je, soussigné(e), .....(NOM Prénom) né(e) le ..... à ..... déclare avoir été informé(e) et donner mon consentement pour la présentation de mon dossier à la RCP-Maladies Rares.

Fait à ..... le ..... Signature

**OU, le cas échéant, consentement du ou des représentants légaux :**

Je (nous), soussigné(es), ..... (NOM Prénom) et ..... (NOM Prénom), agissant en tant que représentant(s) légal(aux)

de ..... (NOM Prénom)

né(e) le ..... à .....

déclare(ons) avoir été informé(es) et donner mon (notre) consentement pour la présentation du dossier de ..... (NOM Prénom) à la RCP-Maladies Rares.

Fait à ..... le ..... Signature

ANNEXE D

**GénoPsy Lyon**

CRMR Coordinateur Troubles du Comportement  
d'Origine Génétique

Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS

Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND

Etablissement Lyonnais référent en Psychiatrie et  
Santé Mentale

95 Bd Pinel - BP 30039

69678 BRON Cedex

Email : [secretariat\\_genopsy@ch-le-vinatier.fr](mailto:secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr)

Tel. : 04.37.91.51.63

Fax : 04.37.91.52.64



**AVIS RENDU DE LA CONCERTATION  
PLURIDISCIPLINAIRE  
« TROUBLES DU COMPORTEMENT  
D'ORIGINE GENETIQUE »  
DU XX/XX/XXXX**

---

IDENTITE DU DEMANDEUR DE L'AVIS

**NOM :**

**Prénom :**

**Fonction :**

---

IDENTITE DU PATIENT

**NOM :**

**Prénom :**

**Date de naissance :**

---

PERSONNES PARTICIPANT A LA RCP

NOM	Prénom	profession	lieu d'exercice	fonction RCP <sup>1</sup>

<sup>1</sup> référent, demandeur d'avis ou participant

---

HISTOIRE CLINIQUE

**Diagnostic étiologique : XXXX**

**Diagnostic psychiatrique :**

**Diagnostics associés :**

**Description de la situation : XXX**

---

QUESTION(S) POSE(E)

- 1) XXXXX
- 2) XXXXX
- 3) XXXXX

---

AVIS ARGUMENTE DES PROFESSIONNELS DE LA RCP

- 1) XXXXX
- 2) XXXXX
- 3) XXXXX

**Pour l'ensemble des participants,  
Pr Caroline DEMILY / Dr Pauline BOIROUX  
Bron, le 20/06/2025**

ANNEXE E

**GénoPsy Lyon**

CRMR Coordinateur Troubles du Comportement  
d'Origine Génétique

Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS

Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND



Etablissement Lyonnais référent en Psychiatrie et  
Santé Mentale

95 Bd Pinel - BP 30039

69678 BRON Cedex

Email : [secretariat\\_genopsy@ch-le-vinatier.fr](mailto:secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr)

Tel. : 04.37.91.51.63

Fax : 04.37.91.52.64

**BILAN ANNUEL XXXX DE LA RCP  
« TROUBLES DU COMPORTEMENT  
D'ORIGINE GENETIQUE »**

INDICATEURS 2024

séances	dates						tot
Nombre de participants							
Nombre professions différentes							
Nombre de spécialités médicales différentes							
Nombre de dossiers discutés							

**Commentaires :**

- qualité des participants :
- respect du quorum :
- traçabilité de l'envoi des conclusions :
- autre :

PERSPECTIVE POUR 2025

Fait à Bron, le 23/02/2024

Pour l'équipe de coordination, M.N Babinet & M Lallement