

Modalités de prise de rendez-vous Centre de Référence des Déficiences Intellectuelles de Causes Rares de Lyon

Toute demande doit passer par Frédérique Stenger, qui est chargée de la coordination des centres de référence maladies rares neuropédiatriques et d'être le lien entre les parents et les professionnels.

Une fois le premier contact établi (par mail, courrier ou téléphone), dans une partie des cas, la demande est traitée directement suite à cet entretien téléphonique. Sinon, vous recevrez un questionnaire qui sera ensuite étudié en réunion d'équipe, avec tous les bilans que vous aurez pu présenter. Ce dernier permet d'avoir une bonne connaissance de la situation actuelle de l'enfant et permet à l'équipe du centre de pouvoir rendre une expertise. Ces réunions ont lieu une fois par mois, les parents sont informés des délais.

Un rendez-vous pour un bilan spécialisé au Centre de référence de Lyon ne sera proposé que si celui-ci est jugé pertinent. D'autres alternatives à un bilan au centre de référence peuvent vous être proposées si elles sont plus en adéquation avec les besoins de l'enfant :

- L'orientation vers un centre de compétence ou de référence proche du domicile de la famille
- Un lien peut être fait avec les différents partenaires médico-sociaux de l'enfant (comme par exemple ergothérapeute, psychomotricien, enseignant, psychologue, médecin, pédopsychiatre...) pour des préconisations
- Une validation de la prise en charge actuelle
- Une prise de contact avec l'un, ou l'ensemble, des acteurs locaux afin de rendre plus pertinente la prise en charge
- L'orientation vers un professionnel, non encore sollicité dans la prise en charge, mais qui semble indispensable à ce stade
- Une proposition de bilan au centre de référence, mais différée dans le temps, afin de pouvoir accéder à des bilans plus spécifiques, ou pour se positionner à un moment clé de l'histoire de la maladie (orientation).

Lorsqu'un bilan au Centre de Référence est retenu pour l'enfant, trois types de bilans sont alors proposés, soit en hôpital de jour, soit en consultation : bilan neuropsychologique, bilan neuropédiatrique, bilan pédopsychiatrique.

Liste des praticiens (sources : site internet de la filière DéfiScience)

Pr Vincent des Portes, Neuropédiatre (Coordonnateur du Centre de Référence)
Dr Christelle Rougeot, Neuropédiatre
Dr Dorothee Ville, Neuropédiatre
Mr Juan Velazquez, Psychologue et neuropsychologue
Mme Sonia Krifi-Papoz, Neuropsychologue
Mme Emma Forin, Psychologue et neuropsychologue
Mme Emeline Peyric, Neuropsychologue
Dr Amélie Clément, Pédopsychiatre

Coordonnées :

Par mail : (à privilégier pour un premier contact)

ghe.crdilyon@chu-lyon.fr

Par téléphone :

04 27 85 53 80 (mardi et vendredi)

Par courrier :

HFME – Service de Neuropédiatrie (5ème étage)
59 Boulevard Pinel
69677 BRON cedex

Association FRAGILE X France – 33 Rue Saint Jean de Dieu, 69007 Lyon
Tél : 06 25 45 64 96 - E-mail : contact@xfra.org - Site : www.xfra.org