

# CENTRE CORAIL

---

Centre de coordination interdisciplinaire  
et de soins des maladies rares et  
complexes de l'enfant, de l'adolescent  
et de l'adolescente



# Présentation

---

À Genève, le Centre CORAIL est la porte d'entrée pour la prise en charge interdisciplinaire des enfants, des adolescents et des adolescentes atteintes de maladies rares ou complexes.

Il a pour ambition d'améliorer la prise en charge de ces maladies

- ▶ en établissant un itinéraire de soins précis pour chaque patient et patiente
- ▶ en organisant la collaboration entre les intervenants et intervenantes, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital.

Cette structure accueille des enfants, dès leur plus jeune âge et jusqu'à 18 ans, pour poser un diagnostic ou coordonner des soins. Ces enfants sont adressés par un ou une pédiatre, un ou une médecin spécialiste, le Centre du développement des HUG ou sur demande des parents.

Un premier bilan est réalisé pour déterminer les besoins de l'enfant, identifier les spécialistes à consulter et ainsi élaborer un programme de soins adapté.

La prise en charge est à la fois médicale, sociale, familiale et scolaire.

L'équipe se compose d'une médecin, d'une infirmière de coordination, d'une psychologue, d'une assistante administrative et d'une assistante sociale, et est présente tout au long du parcours de soins jusqu'à l'âge adulte.

# Quelles maladies ?

---

Les maladies rares touchent en moyenne 1 personne sur 2 000 et sont associées à des problèmes spécifiques. Ces maladies sont majoritairement diagnostiquées durant l'enfance. À ce jour, près de 7 000 maladies rares ont été identifiées dans le monde et de nouvelles pathologies sont régulièrement décrites grâce à la recherche. Environ 80 % d'entre elles sont d'origine génétique. Le plus souvent, il s'agit de maladies chroniques, évolutives, associées à des handicaps.

Les maladies sont dites complexes lorsqu'elles touchent au moins trois systèmes du corps humain (système respiratoire, système digestif, etc.).

Pour la plupart, des soins appropriés sont en mesure d'améliorer la qualité de vie.



# Quelles prestations ?

---

Entre les premiers symptômes d'une maladie rare et son diagnostic, le délai peut être long, en moyenne 18 mois, parfois des années. Cette errance médicale est source de grande souffrance pour les familles.

Pour le Centre CORAIL, la priorité est donc

- ▶ de tout mettre en œuvre pour diagnostiquer la maladie dont souffre l'enfant, l'adolescent ou adolescente
- ▶ d'établir et coordonner un parcours de soins et de traitements personnalisé.

L'équipe fournit les prestations suivantes

- ▶ organisation de consultations multidisciplinaires (avec médecin traitant, neuropédiatre, généticien et autres spécialistes)
- ▶ planification d'examens et de soins
- ▶ consultations de suivi
- ▶ orientation vers les experts et expertes de certaines maladies
- ▶ accompagnement, formation et information des familles, notamment lors des hospitalisations
- ▶ soutien individuel et de groupe (ateliers)
- ▶ transition de la prise en charge entre les équipes des services pédiatriques et adultes.

## + INFO

Si la maladie rare ou complexe figure dans la liste des infirmités congénitales (cf. ordonnance fédérale), les coûts des prestations médicales sont pris en charge par l'assurance-invalidité (AI) jusqu'à l'âge de 20 ans.

# Quelle coordination ?

---

L'approche interdisciplinaire est la clé du succès de la prise en charge proposée par le Centre CORAIL. Celle-ci repose sur la coordination des spécialistes et sur la collaboration étroite avec les associations et fondations romandes, les pédiatres en ville, les écoles spécialisées et les foyers.

Le rôle du Centre CORAIL est multiple :

- ▶ centraliser les informations et les transmettre aux partenaires impliqués dans la prise en charge des enfants ou des jeunes et de leur famille
- ▶ assurer un suivi clinique de ces malades
- ▶ partager l'expertise multidisciplinaire entre spécialistes de ces prises en charge.

Pour discuter de situations cliniques, le Centre CORAIL travaille avec le Service de médecine génétique des HUG dans le cadre du Centre des maladies rares et du Centre de génomique médicale.

L'équipe du Centre CORAIL fait également le lien avec les centres de référence pour les différentes maladies déjà répertoriées (Orphanet, Portail romand des maladies rares).



## INFO

Sur le plan international, le Centre CORAIL travaille en réseau avec plusieurs centres de référence des maladies rares en Europe, dont ceux de Paris et de Bruxelles.

# Informations pratiques

---

Janvier 2023

## Contact

☎ 022 372 43 12

➔ [hug.plus/centre-corail](http://hug.plus/centre-corail)

✉ [centre.corail@hcuge.ch](mailto:centre.corail@hcuge.ch)

## Responsable

Pre Klara Posfay Barbe, médecin-chef de du  
Service de pédiatrie générale

## Médecin coordinatrice

Dre Clothilde Ormières

## Site de référence sur les maladies rares

➔ [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

## Centre CORAIL

Hôpital des enfants  
Rue Willy-Donzé 6  
1205 Genève

## Accès

Bus 35, arrêt

« Maternité-Pédiatrie »

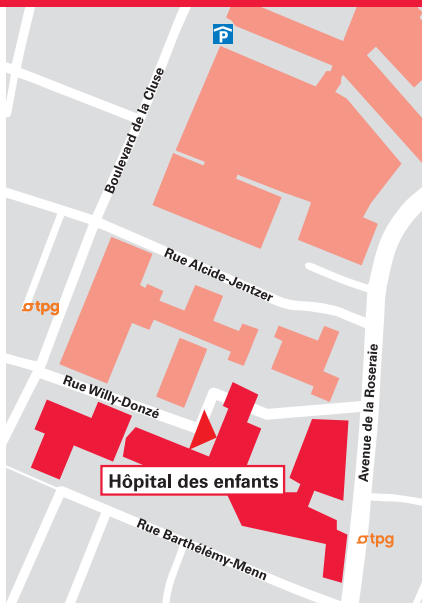
Bus 7, arrêt « Pédiatrie »

Tram 12 et 18,

arrêt « Augustins »

Léman Express, arrêt

« Genève-Champel »



*Ce dépliant a été réalisé par le Centre CORAIL en  
collaboration avec la Direction de la communication.*