

Genève, le 26 janvier 2023

## Ouverture du Centre CORAIL

# PREMIÈRE SUISSE : UN NOUVEAU CENTRE POUR LES MALADIES RARES ET COMPLEXES DE L'ENFANT

**Les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ont ouvert, le 16 janvier dernier, le Centre CORAIL, en charge de la coordination interdisciplinaire et de soins des maladies rares et/ou complexes de l'enfant, de l'adolescente et de l'adolescent. Première structure de ce type en Suisse, elle a pour objectif d'établir un itinéraire de soins précis et individualisé pour chaque jeune souffrant d'une maladie rare et/ou complexe et d'organiser la collaboration entre l'ensemble des spécialistes, internes et externes à l'hôpital. La prise en charge proposée, à la fois médicale, sociale, familiale et scolaire, soutient l'enfant et ses proches jusqu'à l'âge adulte.**

Les maladies rares désignent des pathologies qui touchent un nombre d'individus relativement réduit, 1 sur 2 000 en moyenne, et qui, en raison de leur rareté, sont souvent associées à des problèmes spécifiques. Elles sont majoritairement diagnostiquées durant l'enfance. À Genève, environ 1 000 jeunes sont concernés.

Les maladies sont dites complexes lorsqu'elles touchent au moins trois des dix systèmes que composent le corps humain, par exemple le système respiratoire, le système digestif et le système nerveux.

### **Prendre précocement en charge les jeunes patients et patientes**

Le Centre CORAIL a été conçu comme une porte d'entrée, puis comme un point de référence pour la prise en charge rapide et efficace des enfants, adolescentes et adolescents. Les enfants peuvent être adressés au centre par leur pédiatre, un ou une médecin spécialiste, le [Centre de développement de l'enfant](#) des HUG ou les parents.

La prise en charge d'une maladie rare et/ou complexe nécessite généralement l'intervention de multiples spécialistes. Chacune de ces personnes fournit des soins, prescrit des médicaments ou des examens, réalise un compte rendu. Toutes ces informations doivent être centralisées et transmises aux autres intervenants et intervenantes. Cette coordination était, jusqu'à aujourd'hui, très souvent assurée par les parents. Or, elle demande du temps et représente une source de fatigue chez les proches aidants et aidantes.

Le Centre CORAIL a donc pour ambition de décharger les familles. Dans ce but, il les accompagne, les forme et les informe. Il leur propose un soutien individuel et de groupe pour faire face à la maladie de leur enfant. Il organise des consultations multidisciplinaires, propres à chaque maladie. Il planifie le calendrier des examens et des soins et assure des consultations de suivi.

« Entre les premiers symptômes d'une maladie rare et le diagnostic, le délai est long, en moyenne 18 mois, parfois des années. C'est une source de grandes souffrances et d'inquiétudes pour les jeunes et leurs familles », précise la Pre Constance Barazzone, responsable du Centre CORAIL.

« Lorsqu'un enfant est orienté vers le centre, notre priorité, si sa maladie n'est pas connue, est de poser un diagnostic et de donner un nom à sa pathologie. En parallèle, des bilans sont réalisés pour déterminer les besoins de l'enfant et identifier les spécialistes à consulter. Une prise en charge précoce est mise en place pour ne pas laisser les parents et les enfants sans suivi dans l'attente du diagnostic», précise la Dre Clothilde Ormières, médecin coordinatrice du centre, au bénéfice d'une grande expérience de ce domaine, acquise à l'Hôpital Necker Enfants malades AP-HP de Paris, où elle a travaillé dans le Service de médecine génomique des maladies rares durant plusieurs années.

### **Des collaborations locales, nationales et internationales**

L'équipe se compose d'une médecin, d'une infirmière coordinatrice, d'une psychologue, d'une assistante sociale et d'une assistante administrative.

Pour assurer une coordination optimale de chaque parcours de soins, le Centre CORAIL travaille avec de nombreux et nombreuses spécialistes et structures.

Au sein de l'hôpital, il collabore ainsi avec l'ensemble des spécialistes de l'Hôpital des enfants et avec le [Service de médecine génétique](#) dans le cadre du [Centre des maladies rares](#) et du [Centre de génomique médicale](#). Cette coordination permet de réaliser rapidement des analyses génétiques et de discuter des situations cliniques.

Au niveau cantonal, il coopère avec tous les médecins spécialistes, les pédiatres de ville, les écoles spécialisées, les foyers, mais aussi les associations et les fondations. Au niveau national, l'équipe fait le lien avec les centres de référence pour les différentes maladies rares déjà répertoriées, via [Orphanet](#), en collaboration avec la [Coordination nationale des maladies rares \(kosek\)](#). Sur le plan international enfin, le Centre CORAIL travaille en réseau avec plusieurs centres de référence des maladies rares en Europe, notamment ceux de Paris et de Bruxelles.

Ces coordinations nationales et internationales permettent d'échanger sur les cas les plus rares. Certaines maladies sont en effet tellement rares, que seul un ou deux cas existent dans le canton ou le pays. Il est alors nécessaire d'échanger avec d'autres centres pour établir des prises en charge et éventuellement proposer un traitement.

### **Améliorer la qualité de vie des jeunes et de leurs familles**

À ce jour, près de 7 000 maladies rares ont été définies et de nouvelles pathologies sont régulièrement décrites par les médecins. Environ 80% d'entre elles sont d'origine génétique. Le plus souvent, il s'agit de maladies sévères, chroniques, évolutives, entraînant des handicaps. Pour la plupart d'entre elles des soins appropriés sont en mesure d'améliorer la qualité de vie.

### **Plus d'information :**

<https://www.hug.ch/enfants-ados/maladies-rares-complexes/centre-coordination-soins-corail>

Le Centre CORAIL bénéficie du soutien financier de la [Fondation privée des HUG](#).

**Pour de plus amples informations**

HUG, Service de presse et relations publiques  
presse-hug@hcuge.ch  
+41 22 372 37 37

Retrouvez tous nos communiqués de presse, depuis 2011, sur [notre site Internet](#).

Si vous souhaitez vous abonner à nos listes de diffusion et recevoir nos communiqués de presse, [laissez-nous vos coordonnées](#).

**Suivez nous également sur :**



**Les HUG : soins, enseignement et recherche de pointe**

Les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) rassemblent [huit hôpitaux publics et deux cliniques](#). Leurs missions sont de prodiguer les soins à la communauté dans toutes les spécialités médicales, de contribuer à former les médecins et le personnel de santé et d'effectuer des recherches médicales et soignantes. Les HUG sont centre national de référence pour [l'influenza](#), les [infections virales émergentes](#), les [méningocoques](#), ainsi que pour l'immunologie de transplantation et le [laboratoire national de référence pour l'histocompatibilité](#). Ils sont centres collaborateurs de l'OMS [dans six domaines](#) et [centres d'excellence](#) dans plusieurs secteurs. Les HUG soignent 275'000 personnes par an, proposent 2'015 lits hospitaliers et emploient 12'800 collaborateurs et collaboratrices.

Plus d'informations sur [publications-hug](#)

[www.hug.ch](http://www.hug.ch) – [presse-hug@hcuge.ch](mailto:presse-hug@hcuge.ch)