**Pédiatrie**

**Parcours diagnostic: lancement du Centre Corail**

**Une nouvelle structure pluridisciplinaire accueille et prend en charge les enfants de 0 à 18 ans avec pathologies rares ou complexes.**

Inauguré en ce début d’année, le Centre de coordination interdisciplinaire et de soins des maladies rares et complexes de l’enfant, de l’adolescent ou adolescente (CORAIL) est né d’un constat: la difficulté d’un itinéraire de soins défini et adapté pour ce public. Ceci soit parce que les pathologies sont rares, soit parce qu’elles sont complexes, c’est-à-dire atteignant plusieurs systèmes (neurologique, gastroentérologique, sensoriel, etc.) ou nécessitant un appareillage (fauteuil roulant, appareil auditif, etc.).

« Le parcours de ces enfants est compliqué, avec parfois une errance diagnostique assez longue, puis des obstacles difficiles à franchir pour les familles », explique la Dre Clothilde Ormières, cheffe de clinique et coordinatrice du Centre Corail, qui bénéficie d’une grande expertise 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.

**Soutien et coordination**

Le Centre Corail se positionne comme une plateforme relais à laquelle les enfants peuvent être adressés, afin de cheminer vers un diagnostic et établir un itinéraire de soins précis et personnalisé. « Nous intervenons dans des situations qui nécessitent un besoin accru de coordination. Plus une pathologie est complexe, plus elle fera intervenir des acteurs et actrices multiples et plus notre rôle de chef d’orchestre peut être utile. Pour l’enfant, mais aussi en soutien à ses proches », ajoute la Dre Ormières.

Pour développer l’action médicopsychosociale du Centre Corail, une équipe pluridisciplinaire a été constituée et a vocation à évoluer en fonction des besoins. « En tant que médecin coordinatrice, je suis accompagnée d’une infirmière coordinatrice qui rencontre les familles en consultation, d’une psychologue, d’une secrétaire pour l’organisation logistique et prochainement d’une assistante sociale Mais l’idée n’est pas du tout de remplacer des spécialistes déjà en place. Ces enfants vont garder leur pédiatre de ville, leurs médecins. Nous nous inscrivons en complémentarité du soutien existant pour faciliter la communication des informations », détaille la Dre Ormières.

**Encadré**

**Les trois missions du Centre Corail**

- Accompagner le parcours diagnostic

- Proposer un itinéraire de soins adapté à chaque enfant

- Faciliter la coordination de l’ensemble des intervenants et intervenantes

Pour adresser un patient ou une patiente :

centre.corail@hcuge.ch

Tél. : 022 372 43 12

Centre CORAIL
Hôpital des enfants
Rue Willy-Donzé 6
1205 Genève

https://www.hug.ch/enfants-ados/diagnostiquer-suivre-maladie-rarecomplexe