

Préambule : Le résumé suivant est rédigé à partir de notes prises au vol. Des erreurs ou fautes de frappe sont possibles.

Voici le lien pour visualiser les visioconférences HUG-CHUV (nouveau) :

<https://mediaserver.unige.ch>

Une fois sur la page d'accueil, taper dans le champ de recherche « Visio » et choisissez la bonne année académique. Puis entrer les identifiants suivants :

user : visioR, password : 2020

Colloque de pédiatrie Lausanne-Genève du mardi 17 janvier 2023

Centre CORAIL de maladies rares et soins complexes (Complex care Center)

Prof. Constance Barazzone, Dre Clothilde Ormières, infirmière et psychologue du centre

Pourquoi un tel centre a-t-il été créé ? Un audit pratiqué en 2019 aux hôpitaux universitaires de Genève a dressé l'état des lieux de la prise en charge des maladies rares ou complexes.

Ont été relevés un manque de coordination et de vision globale des soins; des difficultés de diagnostic; des difficultés d'intégration à la scolarité.

Un centre a été créé.

Combien d'enfants peuvent-ils être concernés par cette problématique ? Il n'y a pas de chiffre exact. Les maladies rares sont estimées à 4,5% de la population, les maladies complexes touchant plus que deux systèmes organiques différents, à environ la même proportion.

À Genève, cela pourrait correspondre à environ 700 enfants avec une maladie rare, et environ 700 enfants avec des maladies complexes. Il y a un chevauchement des deux groupes, la population devrait s'élever à environ 1000 patients, surtout avec des problèmes neurologiques.

Les objectifs sont :

- 1) Améliorer la coordination des soins
- 2) Information de tout le réseau de soins
- 3) Une entrée unique pour faciliter la prise en charge
- 4) Servir de point de référence

Il est important qu'il existe un dialogue entre les pédiatres de ville, les services hospitaliers, les logopédistes, la neuro-réhabilitation, et d'assurer une transition vers l'adulte.

Le service est rattaché à l'hôpital. L'équipe comprend un médecin généticien, une infirmière, prochainement une assistante sociale, une secrétaire, et une psychologue chargée de mission.

Les critères d'admission sont des enfants ayant des besoins accrus en soins (plus de trois intervenants), ou ayant deux systèmes atteints avec un facteur aggravant, ou ayant un médecin spécialiste impliqué aux hôpitaux universitaires de Genève.

Les enfants bénéficiant déjà d'une prise en charge complète ne sont pas concernés par ce centre (par exemple mucoviscidose).

Différents exemples sont cités comme pouvant bénéficier de ce service, comme une adolescente de 13 ans présentant un syndrome de West, ou un enfant de sept ans récemment arrivé en Suisse présentant une séquence de Pierre Robin, une scoliose, avec une mutation COL 2A1. Dans ce cas, tout le bilan peut-être est organisé à Genève, ainsi que la prise en charge du petit frère présentant le même problème.

Par exemple, un enfant présentant une suspicion de neurofibromatose peut être adressé à ce centre qui va organiser les diverses consultations orthopédique, ophtalmologique, dermatologique, neurologique. Bien sûr, la prise en charge peut être organisée par le pédiatre.

Le centre CORAIL établit un contact avec les parents, pour bien comprendre la situation.

Le centre CORAIL contacte tous les intervenants, y compris le pédiatre.

Le centre CORAIL aide la coordination des différents intervenants.

Lors de l'hospitalisation, il est utile de rencontrer la famille, d'informer le pédiatre, de mettre à jour le dossier DPI, d'organiser les consultations spécialisées.

L'accompagnement psychologique des familles est très important, lors du diagnostic, lors des hospitalisations, ainsi que dans la transition vers le monde adulte. Il faut également travailler l'intégration à l'école, et fournir une aide pour le monde judiciaire et administratif.

Il y a un travail de formation et d'information de la famille sur la maladie ainsi que sur les soins.

Il y a un programme de soutien et d'atelier, soit en individuel, soit en groupe. Par exemple, il a été créé un café rencontre entre parents.

Un but est de faciliter l'accès à des soignants spécialisés.

Les perspectives et développement du centre sont le recrutement d'une assistante sociale pour les démarches administratives;

de développer la communication, en particulier en améliorant le DPI;

de développer la neuro réhabilitation par création d'un pôle romand (Professeur Newman);

de proposer la formation d'un interne des hôpitaux.

Comment joindre le centre CORAIL ? On trouve le centre dans les pages HUG, un lien pour remplir un formulaire est disponible dans les clichés de la conférence.

Dans les questions qui ont suivi la conférence, il a été mentionné qu'il n'est pas très utile d'envoyer un patient ayant déjà un suivi complet.

Compte-rendu du Dr Vincent Liberek

vliberek@bluewin.ch

Transmis par le laboratoire MGD

colloque@labomgd.ch