



Maladies rares ou complexes : accompagner toute la famille

Unité de neuroréhabilitation pédiatrique
Unité de neuropédiatrie
Centre Corail

13 octobre 2026

- Anouck Menut, psychologue – Centre Corail
- Danae Avrillon, psychomotricienne & Marie-Beatrice Dumont, infirmière – Association Resiliam
- Christine De Kalbermatten, fondatrice et directrice – Fondation MaRaVal
- Sibylla Protze & Daria Grossrieder, infirmières en pédiatrie – Maison Allani
- **Modératrices : Dre Clothilde Ormière, Médecin adjointe & Natacha Pochon, psychologue – Centre Corail**

Propositions de soutien aux familles et à la fratrie



Parents

Cafés – Rencontre

- But : échange informel, créer du lien, partage d'expérience
- Environ une rencontre chaque 8 semaines

Séances d'information

- Cycle de conférences à destination des familles en lien avec le neuropédiatrie des HUG

Adiagen

- Journée d'accompagnement dédiée au diagnostic génétique

Soutien psychologique



Fratries

Groupes Emoi - Resiliam

- But : offrir un espace d'échange et d'expression aux fratries.

Ateliers musique

Soutien psychologique



Patients

Ateliers musique

- But : découverte de la musique, création de lien, répit

Soutien psychologique



Remerciements

- Les patients et leurs familles
- La Fondation privée des HUG
- La Direction médicale des HUG
- La Direction des soins des HUG
- L'Unité de neuroréhabilitation pédiatrique des HUG
- L'Unité de neuropédiatrie des HUG
- L'Association Resiliam
- La Fondation MaRaVal
- La maison Allani
- Le Centre CORAIL des HUG