FICHE PRATIQUE n°4

PARCOURS DE SOINS du CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES DEMENCES RARES

Ce document est destiné à préparer votre venue au Centre de référence des démences rares. Il vous permettra de vous guider dans l'hôpital et vous informe sur le déroulement de votre consultation ou hospitalisation de jour.

Adresse du centre de référence :
Centre National de Référence des Démences Rares
Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer IMMA - Fédération des maladies du système nerveux
Bâtiment Lhermitte
Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
47 boulevard de l'hôpital,
75651 PARIS cedex 13
Tél. Accueil IMMA : 01.42.16.75.06 / 01.42.16.75.08
Site internet : www.cref-demrares.fr

Votre arrivée à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière

L'hôpital de la Pitié-Salpétrière se situe dans le 13e arrondissement de Paris. Vous pouvez rentrer dans l'hôpital par 3 entrées, situées boulevard de l'hôpital (n°47 ou n°83) ou boulevard Vincent Auriol (n°52). **L'accès par le boulevard Vincent Auriol est le plus proche du centre de référence.**

1) Entrée Pitié (entrée des urgences médicales) ouverte 7 jours sur 7 et 24h sur 24:
Située au 83, boulevard de l'Hôpital. Cette entrée est accessible par
- Métro : ligne 5 (station Saint-Marcel)
- Bus : 91 et 57, arrêt Saint-Marcel

2) Entrée Salpêtrière (ouverte de 6h à 21h45 7 jours sur 7):
Située au 47 boulevard de l'Hôpital. Cette entrée est accessible par
- Métro : lignes 5 et 10 (station Gare d'Austerlitz)
- RER C : Station Gare d'Austerlitz
- SNCF : station Gare d'Austerlitz

3) Entrée Vincent-Auriol (ouverte du lundi au vendredi de 6h à 21h)
Située au 52 boulevard Vincent-Auriol. Cette entrée est accessible par
- Métro : ligne 6 (station Chevaleret)
- bus : 27 (arrêt Nationale)

ATTENTION

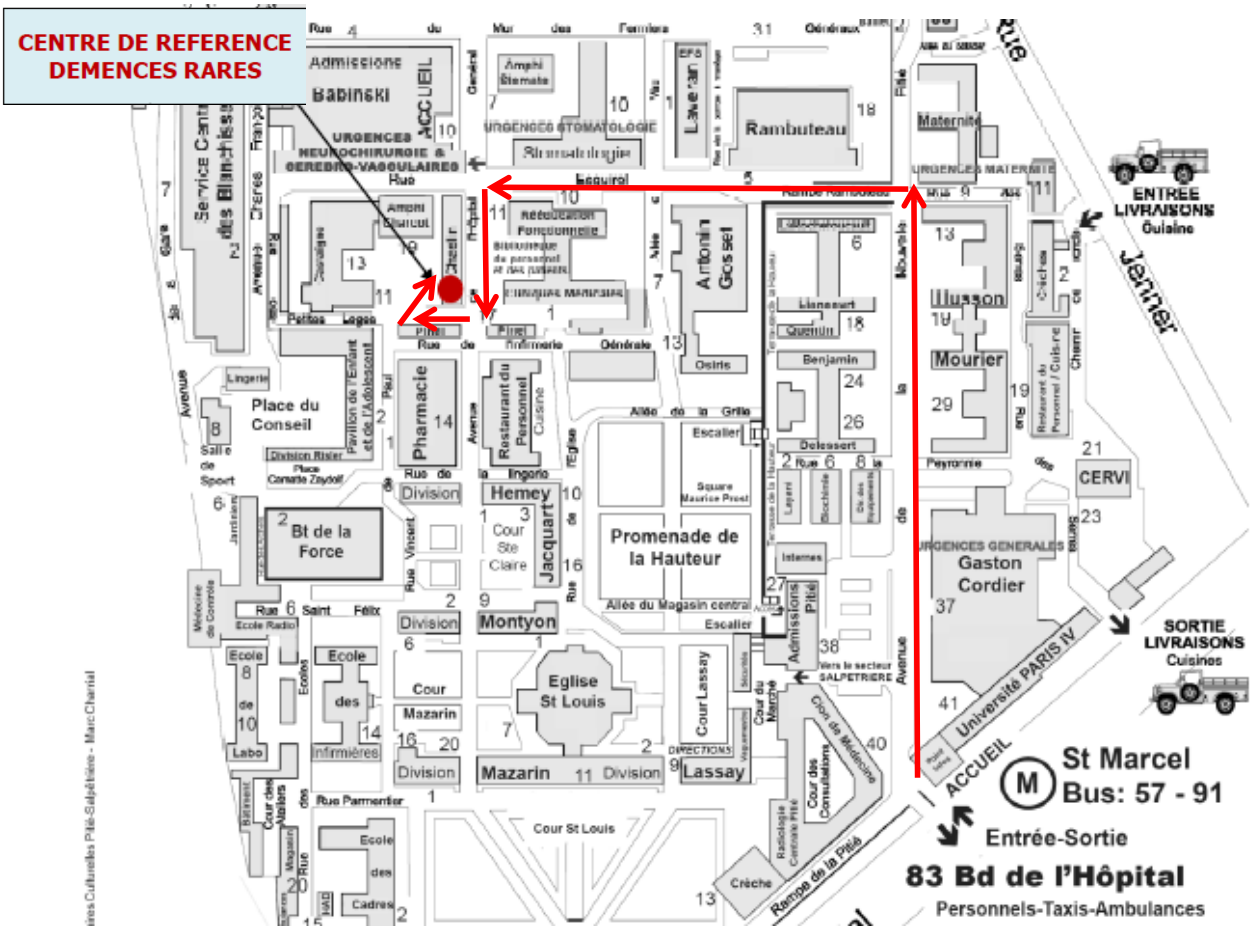
Vous pouvez parvenir en véhicule jusqu'à ces 3 entrées, cependant l'**accès à l'intérieur de l'hôpital en véhicule personnel n'est pas autorisé**. Seules les personnes à mobilité réduite (GIG - GIC - station debout pénible) et les malades pour qui la marche est difficile et devant être accompagnés, sont autorisés à entrer en véhicule par les accès Pitié et Vincent-Auriol (accès contrôlés par le personnel).

Une **navette** est à votre disposition aux différentes entrées pour vos déplacements à l'intérieur de l'hôpital. Un arrêt (**abribus vert**) est situé devant le bâtiment de l'IMMA dans lequel se trouve le centre de référence. Informations : 01 42 17 68 93 (départs toutes les 12-15 minutes).

Votre parcours dans l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière:
Pour consulter le plan de la Pitié-Salpêtrière : http://www.aphp.fr/hopital/pitie-salpetriere/plan/

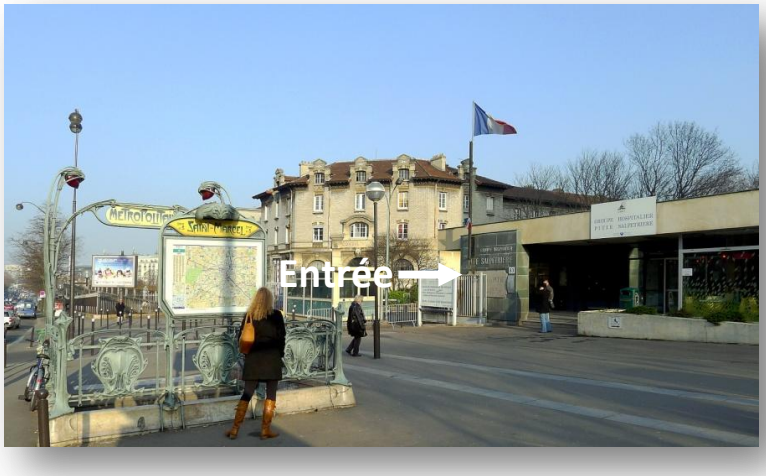
Vous vous rendez au **Centre de Référence des Démences Rares** (CNR-DR). Le CNR-DR fait partie de **l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer** (IMMA), situé dans le **bâtiment Lhermitte** (anciennement, bâtiment Chaslin), à l'Hôpital de la Salpêtrière. Sur les plans situés dans l'hôpital, le bâtiment François Lhermitte se situe dans le **secteur bleu marine** de la Salpêtrière : **secteur Vincent Auriol** (quartier Charcot). Vous devrez suivre le fléchage 'bâtiment François Lhermitte'.

Votre parcours dans l'hôpital de l'entrée Pitié, 83 bd de l'Hôpital, au centre de référence

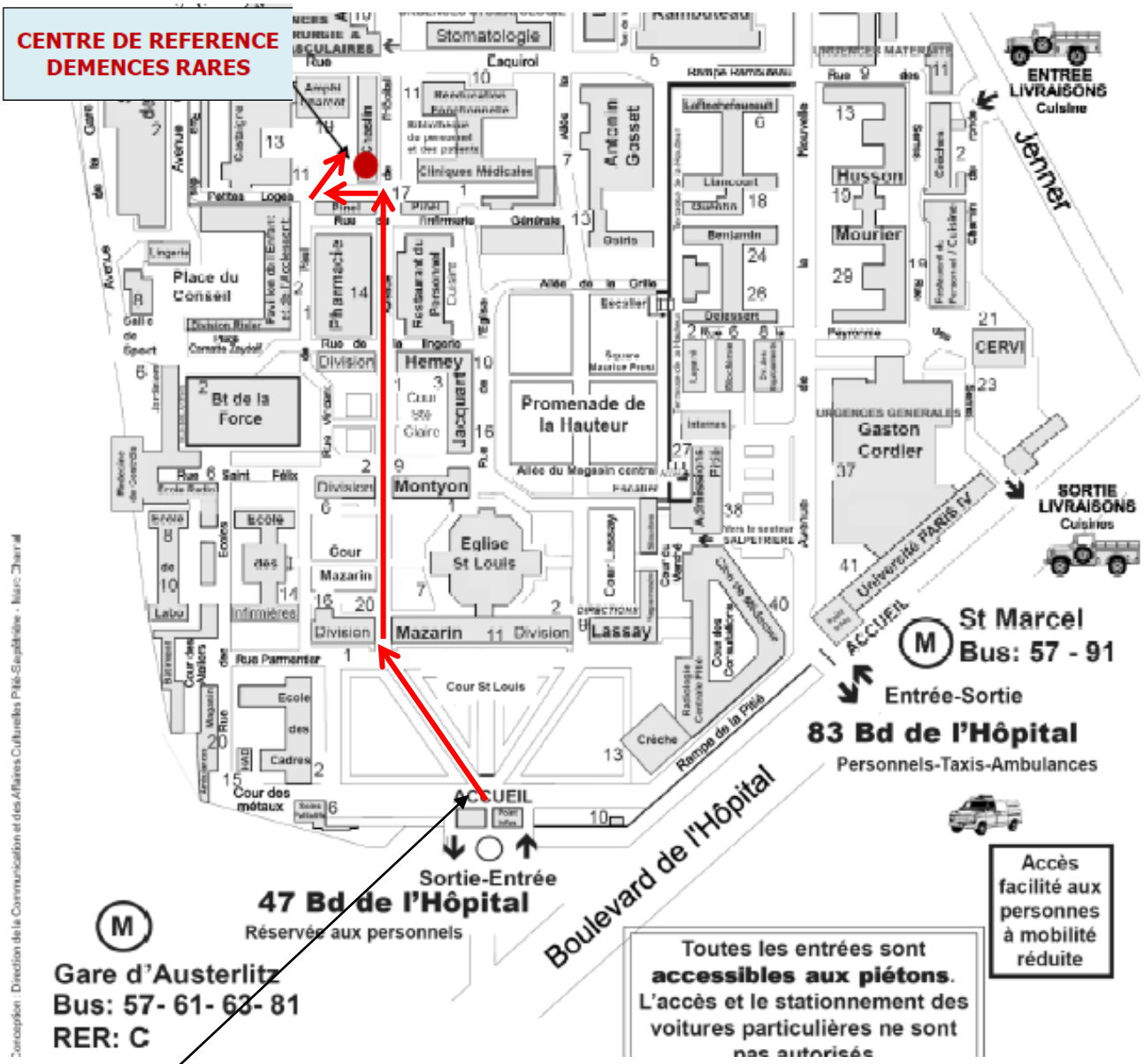


En pénétrant dans l'hôpital par cette entrée :

- Prendre droit devant vous **l'avenue de la nouvelle Pitié**, et aller presque jusqu'au bout
- En arrivant sur le bâtiment de l'ICM : tournez sur votre gauche (avant l'ICM), et prenez la **rampe Rambuteau**. Poursuivez tout droit
- Traversez l'allée et continuer tout droit dans la **rue Esquirol**
- A votre arrivée sur la **rue de l'Hôpital général**, tourner sur votre gauche et poursuivre jusqu'à la rue des petites loges (sans passer sous la voute)
- Prendre la **rue des petites loges** sur votre droite
- Vous arrivez sur une place où se trouve l'entrée du bâtiment François Lhermitte, où se trouve l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer et le centre de référence.



Votre parcours dans l'hôpital de l'entrée Salpetrière, 47 bd de l'Hôpital, au centre de référence

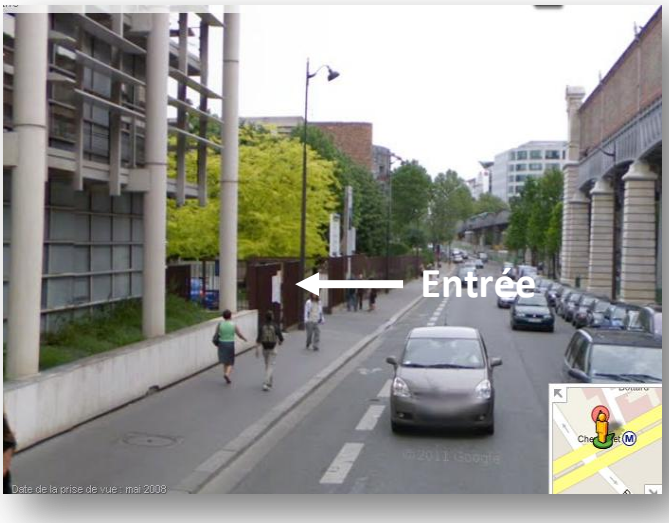


Entrée

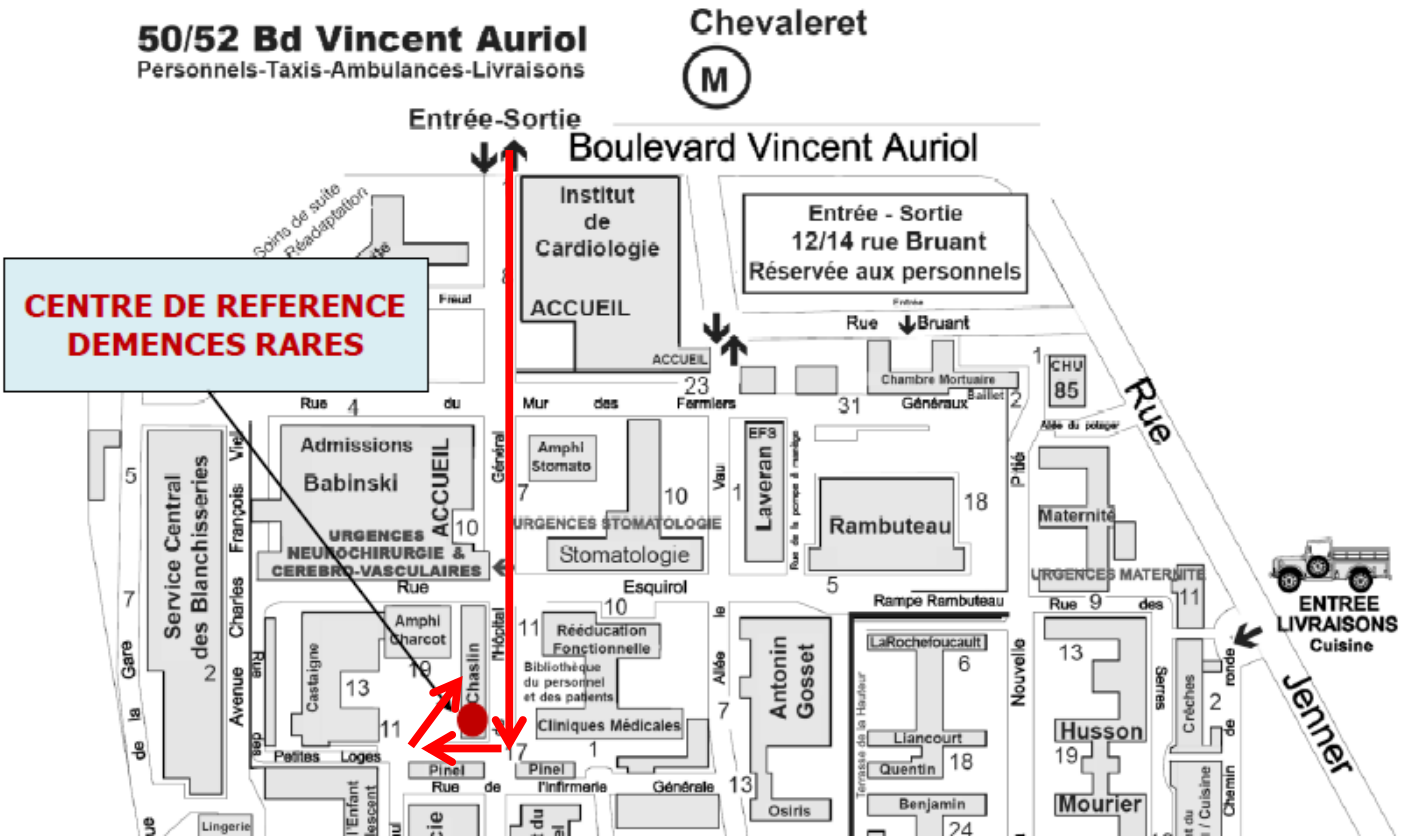
En pénétrant dans l'hôpital par cette entrée :
Prenez devant vous **la deuxième allée à partir de la gauche** (fléchée sur la photo). Allez jusqu'au bout, elle arrive sur la division Mazarin. Passez sous la voute. De l'autre coté, vous débouchez dans la **rue de l'Hôpital général**. Poursuivez cette rue tout droit.

Passer trois voutes successives. Juste après la dernière voute, vous arrivez sur la **rue des petites loges**. Prendre la **rue des petites loges** sur votre gauche. Vous arrivez sur une place où se trouve l'entrée du bâtiment Lhermitte, l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer et le centre de référence.

Votre parcours dans l'hôpital de l'entrée 52 bd Vincent Auriol au centre de référence :



Entrée de l'hôpital, bd V. →Auriol (à gauche) puis passer devant l'institut de cardiologie (à droite)



En pénétrant dans l'hôpital par cette entrée :

Prendre la **rue de l'Hôpital général**, qui est droit devant vous. Passez devant l'institut de cardiologie votre gauche, puis devant le bâtiment Babinski votre droite. Après le bâtiment Babinski, traversez la rue Esquirol et poursuivez toujours tout droit la rue de l'Hôpital général, jusqu'à la voute. Ne passez pas la voute. A votre arrivée devant la voute, prenez la **rue des petites loges** sur votre droite. Vous arrivez sur une place où se trouve l'entrée du bâtiment Lhermitte, l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer et le centre de référence.

Votre arrivée au centre de référence

Le CNR-DR fait partie de l'Institut de la Mémoire et de la maladie d'Alzheimer (IMMA), situé dans le bâtiment Lhermitte (anciennement : bâtiment Chaslin), à l'Hôpital de la Salpêtrière. Le bâtiment Lhermitte (photo ci-dessous) est situé en face du bâtiment Castaigne, à coté du bâtiment Pinel et de l'amphithéâtre Charcot.

L'entrée du bâtiment Lhermitte, l'accueil et salle d'attente de la consultation

L'équipe de l'IMMA et du centre de référence des démences rares

La première consultation :

Accueil et enregistrement
Les consultations se situent au rez-de-chaussée du bâtiment.
Dès votre arrivée, vous devrez vous présenter à l'accueil des consultations (photo ci-dessus) pour vous faire enregistrer par le personnel d'accueil, Mmes Perot et Febrissy, au guichet que se situe face à la porte d'entrée.
Après validation de votre consultation et remise d'une fiche de circulation, vous patienterez dans la salle d'attente (photo ci-dessus), avant d'être appelé(e) et reçu(e) par le médecin. Les bureaux de consultations sont situés dans l'aile droite du bâtiment.

Les salles d'attente pour les consultations (à gauche) et pour l'hôpital de jour (à droite)

Vous aurez rendez-vous, pour un 1er contact, avec l'un des médecins du centre de référence :
- le Pr. Bruno Dubois
- le Dr Isabelle Le Ber
- le Dr Marc Teichmann
- Le Dr Marie Sarazin
- Le Dr Agnès Michon

Déroulement des consultations
Les consultations durent une demi-heure à trois quart d'heure. Le médecin sera seul avec vous, mais votre famille ou une personne de confiance pourront aussi assister à cette consultation si vous le souhaitez. Lors de l'examen clinique, vous serez seul(e) avec le médecin afin de préserver votre intimité.

A l'issue de cette consultation
Le médecin pourra vous proposer de réaliser des investigations complémentaires et/ou de rencontrer d'autres spécialistes. Ceci se fera :
- en ambulatoire c'est-à-dire dans un laboratoire, ou un cabinet d'orthophonie ou centre de radiologie, à côté de votre domicile.
OU
- en Hôpital de Jour (HDJ), ce qui permet de réaliser tous les examens nécessaires dans de bonnes conditions et de rencontrer les différents professionnels de santé (voir ci-dessous). Les HDJ se déroulent également à l'IMMA, dans le bâtiment Lhermitte. La durée de cette HDJ est d'une journée.
OU
- en Hôpital de semaine à l'Unité de Neurologie Comportementale (UNC), lorsque les investigations ne peuvent pas être réalisées sur une seule journée. L'UNC fait partie du département des maladies du système nerveux, localisé dans un autre bâtiment (bâtiment Castaigne, face au bâtiment Lhermitte). L'hospitalisation a lieu sur 5 jours (arrivée le lundi, départ le vendredi) ou peut être plus courte éventuellement.

Les consultations de suivi :

Vous serez revu(e) en consultation à une date convenue avec le médecin.
Elles se déroulent au même endroit et de la même façon que la 1ère consultation. Le médecin fera le point sur le bilan réalisé, répondra à vos questions et envisagera avec vous le suivi à prévoir.

Les Hospitalisations de jour (HDJ) :

L'Hôpital de Jour est situé dans le même bâtiment que les consultations, au rez-de-chaussée, dans l'aile gauche.
L'HDJ se déroule sur une journée (arrivée le matin, départ en fin d'après midi vers 17h). L'heure précise d'arrivée est indiquée sur la convocation que vous avez reçu à votre domicile. Pour des informations sur l'HDJ ou la prise ou l'annulation d'un rendez-vous, vous pouvez contacter l'équipe infirmière de l'HDJ par téléphone (01 42 16 75 09) et email (hdj.im2a@aphp.psl.fr).

Informations importantes pour faciliter votre prise en charge :
- Il est nécessaire que vous soyez accompagné par une personne de votre entourage.
- Pensez à apportez vos dernières ordonnances et résultats d'examens médicaux ou IRM en votre possession.
- Il faudra mentionner vos allergies (alimentaires, médicamenteuses), vos maladies, vos traitements en cours (en particulier les anticoagulants), si vous portez des prothèses (auditives, appareil dentaire, prothèse de hanche, etc).
- **Vous devez apporter vos médicaments pour la journée complète**
- Pensez à apporter les documents suivants : carte d'identité, carte vitale, attestation d'affiliation à la sécurité sociale, carte/attestation de mutuelle.

Accueil et enregistrement
A votre arrivée, vous devrez vous présenter à l'accueil auprès de Mmes Perot et Febrissy, au guichet que se situe juste en face de la porte d'entrée, comme pour les consultations.
Des informations seront données à votre accompagnant pour qu'il puisse procéder à votre admission. Les admissions sont effectuées dans un autre bâtiment : service des admissions, situé au rez de chaussée du bâtiment Babinski. Si personne ne vous accompagne, vous irez faire vous-même votre admission.
Pendant ce temps, vous serez accueilli(e) par une infirmière de l'HDJ (Mme Foulonneau, Mme Doucara, Mme Poisson), qui vous expliquera le déroulement de la journée et vous accompagnera dans votre chambre. L'HDJ et la salle d'attente de l'HDJ sont situées dans l'aile gauche du bâtiment.

Déroulement de l'HDJ
Vous serez interrogé et examiné par un neurologue de l'HDJ spécialisé dans votre maladie (ce ne sera pas forcément votre neurologue de consultation). Un entretien avec la psychologue, l'assistante sociale peut être programmé, avec votre accord. Ces différentes consultations se dérouleront dans votre chambre (les spécialistes viendront vous voir). Pendant ces visites, votre accompagnant pourra être présent si vous le souhaitez, ou patientera dans la salle d'attente (photo ci-dessus). Il sera lui aussi reçu par le psychologue et l'assistant social.
Les différents examens effectués dans la journée pourront être, en fonction des prescriptions de votre neurologue : prises de sang, IRM cérébrale, ponction lombaire, scintigraphie cérébrale, tests neuropsychologiques, tests de langage, avis spécialisés etc.
Une synthèse sera effectuée par l'équipe en votre présence avant votre départ. Des documents informatifs sur votre maladie (plaquettes d'information) pourront vous être remis à cette occasion si vous le souhaitez. N'hésitez pas à les demander.