

**CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RARES DE LA PEAU
DU CHU DE TOULOUSE**

DESCRIPTIF DU PARCOURS DE SOINS

Pour un 1^{er} rendez-vous, votre parcours dans l'hôpital :

- Vous prendrez **rendez-vous** par téléphone au **05-67-77-81-41** ou par messagerie (larreycrmr.sec@chu-toulouse.fr), ou par fax (**05-67-77-81-42**)

La première venue a lieu en général en consultation. Cependant dans certains cas il est organisé d'emblée une hospitalisation.

Pour une consultation :

- Le jour du rendez-vous, vous vous rendez dans le service de Dermatologie de l'hôpital Larrey (5^{ème} étage) ou à l'hôpital des enfants, selon le lieu fixé pour le rendez-vous.
- Vous devez vous présenter à l'accueil de la consultation afin de vous faire enregistrer.

La première consultation :

Il est prévu un rendez-vous avec l'un des médecins du centre de référence spécialisés dans les maladies rares de la peau.

Les consultations sont programmées toutes les 20 minutes.

Le médecin recevra vous recevra (ou votre enfant) et votre famille si vous le souhaitez.

Le médecin pourra être seul avec vous ou en présence d'autres membres du centre de référence, comme la psychologue, la pharmacienne, l'assistante de recherche clinique, l'assistante sociale et/ou l'interne (médecin en formation).

Lors de l'examen clinique des adolescents, il est parfois préférable de demander aux parents de sortir afin de préserver leur intimité. Dans ce cas, les données de l'examen seront discutées avec vous à la fin de la consultation.

A la suite de la consultation, le médecin pourra proposer une consultation de suivi dans le centre ou la réalisation d'examens complémentaires (prises de sang, IRM, scanner, radiographies...) et/ou une rencontre avec d'autres spécialistes ou un traitement (chirurgie, laser, injections etc...).

Ceci se fera soit :

- en hospitalisation de jour, ce qui a l'avantage de pouvoir réaliser sur une même journée l'ensemble des examens nécessaires et des consultations avec les différents professionnels de santé. Si vous le souhaitez, vous pourrez également rencontrer l'assistante sociale et/ou la psychologue.

Vous devrez arriver le matin à l'heure précisée sur la convocation puis repartirez en fin d'après-midi au plus tard, en fonction des horaires des examens.

- en hospitalisation traditionnelle.

- en ambulatoire c'est-à-dire que vous programmez vous-même les consultations et les examens à réaliser chez différents spécialistes à l'hôpital ou en ville à proximité de votre domicile.

Les consultations de suivi :

Il est possible que vous ou votre enfant soyez revu en consultation à une date convenue avec le médecin. Ces consultations se dérouleront de la même façon que lors de la 1^{ère} consultation. Il est possible également que le suivi se fasse auprès de vos médecins de proximité, en lien avec les médecins du centre.