

Centre de Référence des anomalies du **DEV**eloppement **GEN**ital : du fœtus à l'adulte





Qu'est-ce qu'un Centre de Référence des Maladies Rares ?

Le centre de référence regroupe une équipe pluridisciplinaire hospitalière hautement spécialisée. Du fait de la rareté des pathologies prises en charge, il assure un rôle de recours pour les médecins, les malades et leurs familles.

Les missions du centre

> SOIN :

Coordonner le parcours médical d'un patient atteint de maladie rare dans son domaine d'expertise, du diagnostic jusqu'au traitement.

> ÉDUCATION :

Dispenser au patient l'information sur la maladie rare à travers les journées portes ouvertes, les réunions d'information, les documents d'information, les consultations spécialisées ou les ateliers d'éducation thérapeutique.

> RECHERCHE :

Devenir un catalyseur de recherche par l'entretien régulier des registres d'une maladie rare et par la collaboration étroite avec les équipes de recherche.

> RECOMMANDATIONS :

Établir des référentiels et guides de prise en charge et de suivi d'un patient atteint d'une maladie rare.

Notre équipe



SECTEUR PEDIATRIQUE

> Endocrinologie :

Dr Maryse CARTIGNY MACIEJEWSKI

Dr Christine LEFEVRE

> Gynécologie :

Dr Maryse CARTIGNY MACIEJEWSKI

Dr Estelle AUBRY (chirurgien)

Dr Armande SUBAYI NKEMBI (chirurgien)

> Urologie :

Pr Rémi BESSON (chirurgien)

SECTEUR ADULTE

> Endocrinologie - Andrologie

- Préservation de la fertilité masculine :

Dr Clara LEROY

> Gynécologie - Andrologie :

Dr Geoffroy ROBIN

> Gynécologie médicale et endocrinienne

- préservation de la fertilité féminine :

Pr Sophie CATTEAU JONARD

> Gynécologie chirurgicale :

Dr Géraldine GIRAUDET

> Urologie - Andrologie :

Dr François MARCELLI

GENETIQUE CLINIQUE

Pr Sylvie MANOUVRIER

Dr Cindy COLSON

PSYCHIATRES (enfants / adultes)

Dr François MEDJKANE

Dr Marine BOHET

PSYCHOLOGUE

Agathe HYVERT DANSETTE

INFIRMIERES COORDINATRICES

Nathalie GAMELIN

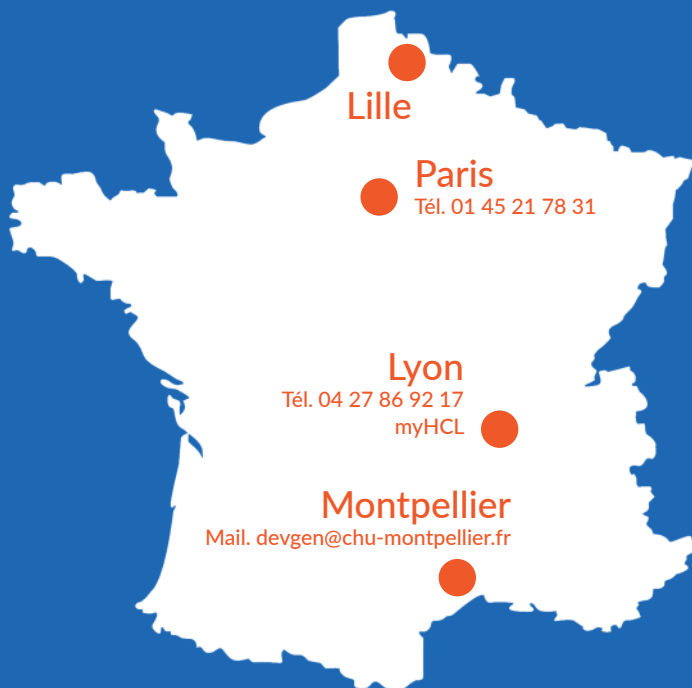
Charlotte SAINT-LEGER

CENTRE PLURIDISCIPLINAIRE DE DIAGNOSTIC PRENATAL

Pr Véronique DEBARGE

Dr Pascal VAAST

4 Centres de Référence DEV-GEN en France



> Les associations :



> Pour en savoir plus :

ORPHANET : Liste des centres
de référence labellisés

Sites internet des centres de référence
membres de la filière FIRENDO

<http://www.developpement-genital.org/>

CHU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Centre de Référence DEV-GEN - 3^{ème} étage
59037 LILLE cedex / devgen@chru-lille.fr
Secrétariat : 03 62 94 39 66

