

Newsletter N°10

Mars/Avril 2018



DEPART A LA RETRAITE DU DR PASCAL CHAÎNE

Après de très longues années de bons et loyaux services à l'hôpital Lariboisière en Neurologie puis au sein du CRMR Wilson, le **Dr Pascal Chaîne prend sa retraite amplement méritée !** Il ne sera malheureusement pas remplacé.

Bonne route Pascal !



LE SCORE NEUROLOGIQUE SPECIFIQUE AU WILSON EST MAINTENANT DISPONIBLE EN LIGNE !

Après quelques mois de travail, le site www.uwdrswilson.fr est en ligne !

Il vous permet d'informatiser tous vos scores neurologiques UWDRS. En créant un fichier pour chaque patient, vous pourrez suivre son évolution au fur et à mesure des mois/années grâce à des courbes et à des extractions Excel. **TRES SIMPLE D'UTILISATION !**

Le site est également accessible sur **tablettes** et **smartphones** pour pouvoir remplir l'UWDRS directement pendant la consultation avec le patient.

Dans les hôpitaux où le « sans-papier » est mis en place, il deviendra

un outil indispensable pour les évaluations neurologiques de nos patients !

Pour plus d'informations sur la marche à suivre, n'hésitez pas à contacter :

emeline.ruano@aphp.fr



MISE EN PLACE DE L'ETUDE DE WILSON THERAPEUTICS (TETRATHIOMOLYBDATE)

Une réunion d'information a eu lieu à Budapest du 15 au 17 mars 2018, le site coordonnateur de Lariboisière ainsi que le site constitutif de Lyon étaient présents. En France, **les accords de l'ANSM et du CPP sont attendus.**

SAVE THE DATE : COLLOQUE ENFANT-ADULTE 1^{er} juin 2018



NeuroSphinx
FILIERE SANTE MALADIES RARES

Dans le cadre du groupe de travail inter-filières « Transition », composé de 21 filières, la filière NeuroSphinx, pilote du groupe, organise :

un colloque consacré à la « transition enfants/adultes »

Il aura lieu à l'Institut du Cerveau et de la Moëlle Epinière (La Pitié-Salpêtrière-Paris)

Le vendredi 1^{er} juin 2018

La participation à cette journée est gratuite mais l'inscription est obligatoire.

Pour visualiser le pré-programme et s'inscrire, [cliquez ici](#)

SYMPOSIUM SUR LA MALADIE DE WILSON durant le 12^{ème} Congrès International de Controverses en Neurologie 22-25 mars 2018. Varsovie, Pologne

Au cours de ce symposium, 3 communications orales ont été présentées :

***Kinnier Wilson and Wilson's disease**

Emmanuel Broussolle

***Acquired copper deficiency in patients with and without Wilson disease**

Fabienne Ory-Magne, Aurélia Poujois, France Woimant

***Is liver transplantation a reasonable alternative in neurologic Wilson disease patients resistant to chelators? Lessons from the French experience in 18 cases**

Aurélia Poujois, France Woimant



Cette newsletter est la vôtre !

Merci de nous envoyer toutes les informations que vous souhaiteriez partager avec le CRMR Wilson à l'adresse suivante : emeline.ruano@aphp.fr