

Newsletter N°8

Janvier 2018



NOUVELLE LABELLISATION = NOUVEAU LOGO

En 2017, le CNR Maladie de Wilson est devenu le CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre. Pour accompagner le changement, l'ancien logo a été modernisé.

A partir de maintenant, c'est avec ce logo qu'il faut communiquer.

Pour un envoi du **logo en haute définition**, n'hésitez pas à contacter : emeline.ruano@aphp.fr



JOURNEE NATIONALE DU CRMR – 29 JANVIER 2018

« **Quelles collaborations multicentriques pour demain ?** »

Rendez-vous de 9h30 à 16h00 à l'hôpital Lariboisière.

Nouveau ! A partir de cette année, il y aura 2 réunions annuelles.

L'ordre du jour est disponible [ici](#)



2 nouvelles publications du CRMR Wilson Au mois de Décembre



Le site coordonnateur de Lariboisière a publié :

Compliance with treatment in Wilson's disease: On the interest of a multidisciplinary closer follow-up.

Jacquelet E, Beretti J, De-Tassigny A, Girardot-Tinant N, Wenisch E, Lachaux A, Pheulpin MC, Poujois A, Woimant F. Rev Med Interne. 2017 Dec 20. pii: S0248-8663(17)31182-7.

L'article est téléchargeable [ici](#)

A recessive ataxia diagnosis algorithm for the next generation sequencing era. Renaud M, Tranchant C, Martin JVT, Mochel F, Synofzik M, van de Waaen B, Pandolfo M, Koenig M, Kolb SA, Anheim M; RADIAL Working Group. Ann Neurol. 2017 Dec;82(6):892-899.

L'article est téléchargeable [ici](#)



4 nouvelles communications affichées pour le CRMR Wilson Fin 2017



***Interest of liver stiffness measurement in patients with Wilson's disease for assessment of initial fibrosis and treatment follow-up,** Sobesky R et al.

The AASLD Liver Meeting à Washington, USA.

***Clinical presentation and outcome of Wilson's disease. Patients in a monocentric cohort of liver reference center,** Sobesky R et al.

The AASLD Liver Meeting à Washington, USA.

***Complexité de l'observance médicamenteuse dans la maladie de Wilson,** Jacquelet E et al.

RARE 2017 – Les 5^{ème} rencontres des maladies rares, Paris.

***Le registre Wilson France d'aujourd'hui vers celui de 2018,** Girardot-Tinant N et al.

RARE 2017 – Les 5^{ème} rencontres des maladies rares, Paris.

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



JOURNEE NATIONALE

CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES : MALADIE DE WILSON ET AUTRES MALADIES RARES LIEES AU CUIVRE

« QUELLES COLLABORATIONS MULTICENTRIQUES POUR DEMAIN ? »

LUNDI 29 JANVIER 2018 – 9H30 – 16H00

PARIS – LARIBOISIERE

LIEU : DEPARTEMENT D'ANESTHESIE – SECTEUR BLEU (GALERIE PIERRE GAUTHIER) – PORTE 10 – 5EME ETAGE

9h30-9h45

Accueil

9h45-9h55

Le CRMR Wilson au sein de la filière G2M – *Azza Ben Hamida-Khemiri* (Chargée de mission Ile-de-France, Coordinatrice de la cellule recherche filière & Chargée du réseau européen)

9h55-10h55

DIU Maladies rares et métaux

10h55-11h05 : [Pause](#)

11h05-13h05

Les projets de recherche multicentriques à initier

- *Hypo-céruloplasminémie
- *Découverte et évaluation de biomarqueurs diagnostiques et pronostiques de la maladie de Wilson par analyse protéomique
- *Fibroscan dans la maladie de Wilson
- *Enregistrement des mouvements anormaux chez les patients neurologiques de novo

13h05-14h00 : [Repas](#)

14h00-15h15

Mise aux normes européennes du registre Wilson France

15h15-15h30

Questionnaire en ligne sur « l'Impact de la maladie de Wilson sur les patients et leur famille »

15h30-16h00

Point sur les 2 essais thérapeutiques internationaux :

- *WTX101 Evaluation du traitement par la Tétrathiomolybdate dans la maladie de Wilson
- *CHELATE Evaluation du traitement par la Trientine 4HCl (conservable à température ambiante) dans la maladie de Wilson

QUESTIONS DIVERSES

Comment mieux communiquer sur nos communications orales / posters / enseignements ?