

Newsletter N°2

Avril 2017

Prochaine réunion annuelle du CNR WILSON

Le **vendredi 23 juin** prochain se tiendra la réunion annuelle du CNR WILSON à :

Hôpital Lariboisière
Secteur bleu - Porte 10 - 5^{ème} étage

Nous reviendrons vers vous rapidement avec l'ordre du jour



Les publications du CNR Wilson



Vous pourrez retrouver les publications du CNR Wilson en détails via le lien : <http://www.cnrwilson.com/publications-scientifiques/>

Si vous remarquez des omissions dans cette liste, merci de contacter Emeline Ruano et de lui signaler !

Comment ajouter le raccourci du site internet du CNR Wilson sur la page d'accueil de son téléphone ?



Ce mois-ci, nous vous donnons une astuce pour ajouter un raccourci internet sur votre téléphone !



Pour Iphone : <http://www.mistipi.com/iphone-ios-comment-ajouter-un-raccourci-vers-un-site-web-sur-votre-page-daccueil/>

Pour Android : <http://jiga.fr/raccourci-web-android/>

Alors n'hésitez plus et mettez le site internet du CNR en accès direct sur votre téléphone !

Quel est le coût des traitements dans la Maladie de Wilson ?

L'assistante sociale du CNR Wilson, Stéphanie Morel, en lien avec les pharmaciens de Lariboisière et l'Attachée de Recherche Clinique de Lyon, Flory-Anne Mey, ont réalisé un **tableau récapitulatif sur le coût des traitements** pour la maladie de Wilson.

Ce tableau est disponible sur demande et sera prochainement en ligne sur le site internet : www.cnrwilson.fr



Le coût des traitements pour la maladie de Wilson (TTC)

Mis à jour en Avril 2017 – Réalisé par S. Morel-Leder, FA. Mey et E. Ruano avec l'aide de C. Lecefel

	Trolovol 300mg*	Trientine 300mg	Wilzin 25mg	Wilzin 50mg	Sulfate de Zinc 200mg*
AMM en France ou ATU	AMM	ATU	AMM	AMM	-
Conditionnement	Boîte de 30 comprimés pelliculés	Boîte de 100 capsules	Flacon de 250 gélules	Flacon de 250 gélules	Conditionnement variable selon les pharmacies Gélules
Distribution	Pharmacie de ville	Pharmacie hospitalière	Pharmacie hospitalière	Pharmacie hospitalière	Pharmacie de ville
Prix de la boîte ou du flacon	21,53€	4276€	192€	355€	-
Prix d'1 gélule ou d'1 comprimé	0,72€	42,76€	0,77€	1,42€	0,21€
Prix d'1 mois de traitement si 3/jour	≈ 65€	≈ 3848€	≈ 69€	≈ 128€	≈ 19€
Remarques		Rétrocession ≈ 22€	Rétrocession ≈ 22€	Rétrocession ≈ 22€	Prép. magistrale Prix = réglementé

* Les tarifs peuvent varier de quelques euros en fonction des pharmacies



Newsletter N°2

Avril 2017

Les correspondants médicaux du CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre Proposition du dossier de labellisation (Mise à jour – Avril 2017)

Site coordonnateur	Hépatologues	Neurologues	Hépto-pédiatres	Neuro-pédiatres
LARIBOISIERE		*France WOIMANT france.woimant@aphp.fr Aurélia POUJOIS aurelia.poujois@aphp.fr Pascal CHAINE pchaine@wanadoo.fr		

Sites Constitutifs	Hépatologues	Neurologues	Hépto-pédiatres	Neuro-pédiatres
PAUL BROUSSE BICETRE	*Rodolphe SOBESKY rodolphe.sobesky@aphp.fr		Emmanuel JACQUEMIN emmanuel.jacquemin@aphp.fr	Céline BELLESME celine.bellesme@aphp.fr
LYON	Olivier GUILLAUD olivier.guillaud@chu-lyon.fr Jérôme DUMOTIER jerome.dumortier@chu-lyon.fr	Emmanuel BROUSSOLLE emmanuel.broussolle@chu-lyon.fr Stéphane THOBOIS stephane.thobois@chu-lyon.fr	*Alain LACHAUX alain.lachaux@chu-lyon.fr Anne-Sophie BRUNET anne-sophie.brunet@chu-lyon.fr	Laurence LION-FRANCOIS laurence.lion-francois@chu-lyon.fr

CCMR	Hépatologues	Neurologues	Hépto-pédiatres	Neuro-pédiatres
BESANCON	*Claire VANLEMMENS cvanlemmens@chu-besancon.fr Vincent DI MARTINO vdimartino@chu-besancon.fr	Elisabeth MEDEIROS DE BUSTOS med_eli@hotmail.com	Aurélie COMTE a2comte@chu-besancon.fr	
BORDEAUX	*Victor DE LEDINGHEN victor.deledinghen@chu-bordeaux.fr	Wassilios MEISSNER wassilios.meissner@chu-bordeaux.fr	Thierry LAMIREAU thierry.lamireau@chu-bordeaux.fr	
LILLE	*Valérie CANVA valerie.canva@chru-lille.fr	Caroline MOREAU Caroline.MOREAU@chru-lille.fr	Frédéric GOTTRAND frederic.gottrand@chru-lille.fr	
MARSEILLE	René GEROLAMI rene.gerolami@ap-hm.fr	*Frédérique FLUCHERE frederique.fluchere@ap-hm.fr	Alexandre FABRE Alexandre.FABRE@ap-hm.fr	Brigitte CHABROL brigitte.chabrol@ap-hm.fr
RENNES	*Edouard BARDOU-JACQUET edouard.bardou-jacquet@chu-rennes.fr	Sophie DRAPIER Sophie.Drapier@chu-rennes.fr	Laure BRIDOUX-HENNO laure.bridoux-henno@chu-rennes.fr	
TOULOUSE	Laurent ALRIC alric.l@chu-toulouse.fr Delphine BONNET bonnet.d@chu-toulouse.fr	*Fabienne ORY-MAGNE ory.f@chu-toulouse.fr Julia DUPOUY dupouy.j@chu-toulouse.fr	Pierre BROUE broue.p@chu-toulouse.fr Emmanuel MAS mas.e@chu-toulouse.fr Guy TOUATI touati.g@chu-toulouse.fr	Claude CANCES cances.c@chu-toulouse.fr Emmanuel CHEURET cheuret.e@chu-toulouse.fr
NECKER			*Dominique DEBRAY dominique.debray@nck.aphp.fr	

*Responsable médical