



Newsletter N°3

Mai 2017

La labellisation du CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre

« Arrêté du 9 mai 2017 »

Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre

Site coordonnateur : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Lariboisière

Site constitutif : Hospices civils de Lyon

Centres de compétences : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades



Une demande est faite auprès du ministère pour reconnaître le **Centre Hépato-Biliaire de Paul Brousse** (APHP - Paris) lors de la vague 2.

Mise à jour du PNDS Maladie de Wilson

Avec le soutien de la filière G2M, un groupe de travail se met en place, afin de **réactualiser le Protocole National de Diagnostic et de Soins pour la Maladie de Wilson**.

Le projet est coordonné par **Aurélia Poujois**. Les rédacteurs sont :

Brunet Anne-Sophie

Lion-François Laurence

Sobesky Rodolphe

Woimant France

Debray Dominique

Maillot François

Valemmens Claire



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Nous vous ferons part de l'avancée des travaux au fil des mois.



3 nouvelles publications du CRMR Wilson Au mois d'Avril



Le site coordonnateur de Lariboisière a publié :

Wilson disease : Brain pathology. Poujois A, Mikol J, Woimant F. Handb Clin Neurol. 2017;142:77-89.

Le site constitutif de Lyon a publié :

Social cognition in Wilson's disease: A new phenotype? Peyroux E, Santaella N, Broussolle E et al. PLoS One. 2017;12:e0173467.

Screening of Wilson's disease in a psychiatric population: difficulties and pitfalls. A preliminary study. Demily C, Parant F, Cheillan D et al. Ann Gen Psychiatry. 2017;16:19

N'hésitez pas à revenir vers nous si vous souhaitez les PDF des articles.

Prochaine réunion annuelle du CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre



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

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

Ordre du Jour au verso



Newsletter N°3

Mai 2017



Maladie de Wilson
Centre National de Référence
Bernard Pépin



Association francophone pour l'étude
de la **maladie de Wilson**

REUNIONS ANNUELLES

SOCIÉTÉ FRANCOPHONE POUR L'ÉTUDE DE LA MALADIE DE WILSON

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES :

MALADIE DE WILSON ET AUTRES MALADIES RARES LIÉES AU CUIVRE

23 JUIN 2017 - HEURE : 10H00 – 16H30

PARIS – LARIBOISIÈRE

LIEU : DÉPARTEMENT D'ANESTHÉSIE – SECTEUR BLEU (GALERIE PIERRE GAUTHIER) – PORTE 10 – 5ÈME ÉTAGE

10h00-11h30

Assemblée Générale SFEMW

1. Bilan moral
2. Bilan financier
3. Adhérents
4. Relation avec les pays francophones
5. Site Web
6. Questions diverses

11h30-12h30

Présentation de cas cliniques

12h30-13h30

Repas

13h30-16h30

Réunion du CNR Wilson

1. **Labellisation du CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre** (F. Woimant)
2. **Comment améliorer les échanges entre les sites ? RCP, télémedecine** (F. Woimant & A. Poujois)
3. **Visibilité et outils du CRMR** (E. Ruano & F. Woimant)
4. **Recherche : Présentation des travaux multicentriques publiés en 2016/2017 et en cours**
5. **Registre « Maladie de Wilson » : point en 2017 et projet d'évolution** (N. Tinant & A. Poujois)
6. **Mise à jour du PNDS** (A. Poujois)
7. **ETP Wilson : Retour d'expérience** (AS. Brunet)
8. **Question diverses**