

# Newsletter N°6

## Octobre-Novembre 2017

### Bienvenue à la nouvelle Assistante Médico-Administrative du site coordonnateur de Lariboisière !



Depuis le 1<sup>er</sup> novembre 2017, **Karine Le Bihan** remplace Florence Baudouin qui était dans l'équipe depuis la création du CNR en 2005 !  
Nous souhaitons une bonne continuation à Florence...  
Karine est en charge du **secrétariat médical**, des **plannings** et centralise toutes les demandes d'**avis extérieurs**. Elle travaille en binôme avec Nathalie Combet, la secrétaire hospitalière.  
Vous pouvez joindre Karine par  
téléphone au **01 49 95 65 27**  
ou par mail [karine.le-bihan@aphp.fr](mailto:karine.le-bihan@aphp.fr)



### PARLEZ-EN A VOS PATIENTS !

#### 10min pour remplir un questionnaire en ligne

L'objectif de ce questionnaire qui s'adresse aux patients atteints de la MW ou à leur famille, est d'évaluer comment la maladie influence leur **quotidien** afin de mieux comprendre leurs besoins.

En collaboration avec Wilson Therapeutics et l'Association de patients Bernard Pépin.

Ce questionnaire en ligne pendant quelques mois concerne dans un 1<sup>er</sup> temps les patients français. Il sera ensuite étendu à d'autres pays européens.

**Nous espérons obtenir une centaine de réponses.**

Questionnaire en ligne : [bit.ly/questionnairewilson](http://bit.ly/questionnairewilson)

Des affiches et flyers vous seront envoyés.

**NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !**  
Pour répondre en 10 min à un questionnaire en ligne

**Impact de la maladie de Wilson sur les patients et leur famille**

Etude réalisée par le CNR Maladie de Wilson afin d'évaluer comment la maladie influence le quotidien des patients et de leur famille, avec le but de mieux comprendre comment répondre à leurs besoins.

Questionnaire disponible en ligne à partir du 6 Novembre 2017 à l'adresse suivante : [bit.ly/questionnairewilson](http://bit.ly/questionnairewilson)

Questionnaire disponible sur demande en version papier.

Association Bernard Pépin Pour la Maladie de Wilson

En lien avec l'Association de patients Bernard Pépin.

Pour toute information contacter : Emeline RUANO Chargée de communication pour le CNR Wilson 01.49.95.66.11 - [emeline.ruano@aphp.fr](mailto:emeline.ruano@aphp.fr)

Etude réalisée avec le soutien de l'Association pharmaceutique Wilson Therapeutics.



### 2 nouvelles publications du CRMR Wilson Au mois d'Octobre



Le site coordonnateur de Lariboisière a publié :

**Neurological presentations revealing acquired copper deficiency: diagnosis features, etiologies and evolution in seven patients.** Poujois A, Djebrani-Oussedik N, Ory-Magne F, Woimant F. Intern Med J. 2017 Oct 16.

*L'article est téléchargeable [ici](#)*

**Dystonic disarthria in Wilson disease: Efficacy of Zolpidem.** Poujois A, Pernon M, Trocello JM, Woimant F. Front. Neurol. 8:559.

*L'article est téléchargeable [ici](#)*



### Le CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre

organise sa prochaine journée nationale le **vendredi 8 décembre 2017**.

La journée se déroulera à l'Hôpital Lariboisière.

Nous vous ferons parvenir l'ordre du jour très rapidement.

**Nous vous attendons nombreux !**

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](mailto:emeline.ruano@aphp.fr)