

Newsletter N°9

Février 2018



SAVE THE DATE



L'Assemblée Générale de l'Association Bernard Pépin pour la maladie de Wilson se déroulera
Le vendredi 16 mars de 14h00 à 17h00
à l'hôpital Lariboisière

JOURNEE NATIONALE CRMR – 29 janvier 2018

« Quelles collaborations multicentriques pour demain »

Cette journée a rassemblé les équipes du site coordonnateur de Lariboisière, du site constitutif de Lyon ainsi que celles de 6 CCMR sur 8.

Ont été discutés : La place du CRMR au sein de la **filière G2M**, la mise en place d'un **DIU « Maladies des métaux »**, les projets de **recherche multicentriques** à initier, le projet de **gouvernance du nouveau Registre Wilson France**, les **1ers résultats du questionnaire patient**, le point sur les **2 essais thérapeutiques internationaux...**

Pour télécharger le compte rendu [cliquez ici](#)



JOURNEE BIOLOGIE ET RECHERCHE

14 février 2018

La filière G2M organise une journée « biologie et recherche », le 14 février de 9h30 à 17h30 à l'HFME de Lyon.
Cette journée s'adresse à tous les membres de la filière (CRMR, CCMR, laboratoires).

Les interventions porteront sur **l'offre diagnostique des laboratoires de la filière G2M** pour le diagnostic des MHM et **l'apport du NGS au diagnostic des MHM**.

Pour en savoir plus, contacter : catherine.pansera@ap-hm.fr



2 nouvelles publications du CRMR Wilson



Les centres de compétences de **Bicêtre** et **Necker** ont publié :

Unusual osseous presentation of Wilson disease in a child. Almes M, Fayard C, Gonzales E, Hermeziu B, Bellesme C, Jacquemin E, Koné-Paut I, Adamsbaum C, Dusser P. Arch Pediatr. 2017 Dec;24(12):1324-1327.

Wilson's disease in children: a position paper by the hepatology committee of the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Socha P, Janczyk W, Dhawan A, Baumann U, D'Antiga L, Tanner S, Iorio R, Vajro P, Houwen R, Fischler B, Dezsofi A, Hadzic N, Hierro L, Jahnel J, McLin V, Nobili V, Smets F, Verkade HJ, Debray D. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2018 Feb;66(2):334-344.

1 nouvelle communication affichée pour le CRMR Wilson

***Psychological handicap in Wilson's disease: when genetics gets involved.**
Machado C, Hulin A, Boucherat-Hue V, Jacquelet E, Woimant F, Poujois A.
26th European Congress of Psychiatry. 3-6 mars 2018. Nice.



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