



Maladie de Wilson  
Centre National de Référence  
Bernard Pépin



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

**REUNIONS ANNUELLES**  
**SOCIETE FRANCOPHONE POUR L'ETUDE DE LA MALADIE DE WILSON**  
**CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES :**  
**MALADIE DE WILSON ET AUTRES MALADIES RARES LIEES AU CUIVRE**

**23 JUIN 2017 - HEURE : 10H00 – 16H30**

**PARIS – LARIBOISIÈRE**

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

**10h00-11h00**

**Assemblée Générales SFEMW**

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

---

**11h00-12h00**

**Présentation de cas cliniques**

---

**12h00-13h00**

**Repas**

---

**13h00-16h30**

**Réunion du CNR Wilson**

**13h - Labellisation du CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre (F. Woimant)**

- Comment améliorer les échanges entre les sites ? RCP, télémédecine (F. Woimant & A. Poujois)
- Visibilité et outils du CRMR (E. Ruano & F. Woimant)

**14h - Recherche : Présentation des travaux multicentriques publiés en 2016/2017 et en cours**

**15h - Registre « Maladie de Wilson » : point en 2017 et projet d'évolution (S. Aymé, A. Poujois & N. Tinant)**

**16h - Mise à jour du PNDS (A. Poujois)**

- ETP Wilson : Retour d'expérience (AS. Brunet)
- Question diverses