

Titulaire de la carte :

**Si besoin, contacter les autres intervenants responsables de la prise en charge de la maladie**

**1. Kinésithérapeute**

Nom : .....

Téléphone : .....

**2. Orthophoniste**

Nom : .....

Téléphone : .....

**3. Travailleur social**

Nom : .....

Téléphone : .....

**4. Psychologue**

Nom : .....

Téléphone : .....

**5. Infirmier**

Nom : .....

Téléphone : .....

**6. Service de soins à domicile**

Nom : .....

Téléphone : .....

**7. Autre service de santé**

Nom : .....

Téléphone : .....

## Les centres labellisés par la Ministère

Je suis suivi(e) dans un

### Centre de Référence pour la Maladie de Wilson :

- Lariboisière 01 49 95 65 27
- Paul Brousse 01 45 59 32 55
- Kremlin Bicêtre 01 45 21 37 90
- Lyon (Hôpital FME) 04 27 85 59 78

Je suis suivi(e) dans un

### Centre de Compétences pour la Maladie de Wilson :

- Besançon 03 81 66 84 21
- Bordeaux 05 57 82 12 53
- Lille 03 20 44 61 26
- Marseille 04 91 38 60 00
- Aix-en-Provence 04 42 33 50 00
- Rennes 02 99 28 43 21
- Toulouse 05 34 55 86 33

Notes personnelles :

.....  
.....



## INFORMATIONS ET CONSEILS

# La Maladie de Wilson

### Conseils de prise en charge :

- Ne JAMAIS arrêter le traitement
- Suivre un régime alimentaire pauvre en cuivre
- Ne pas oublier les consultations de suivi
- Adapter avec le médecin le traitement en cas de grossesse
- Éviter les médicaments toxiques pour le foie (Ne pas hésiter à prendre un avis médical)

# INFORMATIONS SUR LA MALADIE DE WILSON

## MALADIE RARE :

- entre 1000 et 1500 patients en France
- le plus souvent diagnostiquée chez l'enfant et l'adulte jeune (mais une révélation tardive après 50 ans n'est pas exceptionnelle)

**MALADIE GÉNÉTIQUE** (autosomique récessive)  
justifiant de rechercher la maladie dans la famille

**MALADIE DUE À UNE ACCUMULATION PROGRESSIVE DE CUIVRE** dans le corps : principalement le foie puis l'œil et le cerveau

## MALADIE POUVANT ÊTRE TRAITÉE EFFICACEMENT si :

- le diagnostic est précoce
- le traitement est suivi toute la vie

## Le suivi du patient est indispensable toute la vie :

- Pour juger de l'évolution clinique (foie, œil, cerveau . . .)
- Pour suivre les données biologiques (bilan hépatique et cuprique) et radiologiques (échographie hépatique)
- Pour aider à l'observance du traitement
- Pour dépister des effets secondaires du traitement
- Pour diagnostiquer des complications tardives

**Pour toute information concernant la maladie, consultez :**

Le site internet du Centre National de Référence  
[www.cnrwilson.fr](http://www.cnrwilson.fr)

Le site internet de l'Association de patients  
Bernard Pépin pour la Maladie de Wilson  
[www.abpmaladiewilson.fr](http://www.abpmaladiewilson.fr)

Titulaire de la carte :

**En cas d'urgence, contacter les médecins responsables de la prise en charge de la maladie**

### 1. Médecin traitant

Nom : .....

Téléphone : .....

### 2. Pédiatre

Nom : .....

Téléphone : .....

### 3. Hépatologue

Nom : .....

Téléphone : .....

### 4. Neurologue

Nom : .....

Téléphone : .....

### 5. Autre professionnel de santé

Nom : .....

Téléphone : .....

#### TRAITEMENT EN COURS

- Trolovol
- Trientine
- Wilzin
- Sulfate de Zinc
- Transplantation Hépatique