

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

Site coordonnateur du CRMR Maladie de Wilson
et autres maladies rares liées au cuivre :

○ Lariboisière (Paris) 01 49 95 65 27
cnr.wilson@lrb.aphp.fr

Site constitutif du CRMR Maladie de Wilson
et autres maladies rares liées au cuivre :

○ Hôpital FME (Lyon) 04 27 85 59 81
wilson-crlyon.eh@chu-lyon.fr

Centre de compétences du CRMR Maladie de Wilson
et autres maladies rares liées au cuivre :

- AP-HMarseille (La Timone) 04 91 38 43 33
- AP-HPParis (Necker) 01 44 49 41 54
- AP-HPParis (Paul Brousse) 01 45 59 34 33
- CHU Besançon 03 81 66 84 21
- CHU Bordeaux 05 57 65 64 39
- CHRU Lille 03 20 44 55 97
- CHU Rennes 02 99 28 42 98
- CHU Toulouse 05 61 77 25 35



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 de Référence Maladies Rares :
Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre
www.cmrwilson.com

Le site internet de l'Association de patients
Bernard Pépin pour la Maladie de Wilson
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