

# Newsletter N°11

## Mai/Juin 2018

### REUNION ANNUELLE CRMR

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



La prochaine Réunion Annuelle du CRMR  
aura lieu **le vendredi 29 juin 2018**  
**de 9h30 à 17h30 à l'Hôpital Lariboisière**  
Retrouvez l'ordre du jour ci-après

### LA MALADIE DE WILSON EN 60 QUESTIONS

Le site coordonnateur de Lariboisière a rédigé un **guide pratique destiné aux patients et à leur famille**. Il est intitulé « **La maladie de Wilson en 60 questions** ». Ce guide est divisé en 8 parties : La maladie, les différentes atteintes, le diagnostic, la génétique, le bilan cuprique, les traitements, au quotidien, en savoir plus. Il sera bientôt disponible en version papier et en téléchargement sur le site internet [www.crmrwilson.com](http://www.crmrwilson.com) (Nouveau site internet bientôt en ligne)



### L'OBSERVANCE MEDICAMENTEUSE DANS LA MALADIE DE WILSON



#### -LE FILM-

Le site coordonnateur de Lariboisière, en collaboration étroite avec l'Association de Patients Bernard Pépin, a réalisé un court film sur le thème de **l'observance médicamenteuse dans la Maladie de Wilson**.

Après 3 jours de tournage à Lariboisière et au domicile des patients, des interviews de patients et soignants, le film vous sera présenté fin septembre/début octobre 2018. **A suivre !**

### 2 nouvelles publications du CRMR Wilson



**Wilson's disease: a 2017 update.** Poujois A, Woimant F. Clin Res Hepatol Gastroenterol. 2018 Apr. S2210-7401(18)30046-9.

**CCDC115-CDG: A new rare and misleading inherited cause of liver disease.** Girard M, Poujois A, Fabre M, Lacaille F, Debray D, Rio M, Fenaille F, Cholet S, Ruel C, Caussé E, Selves J, Bridoux-Henno L, Woimant F, Dupré T, Vuillaumier-Barrot S, Seta N, Alric L, de Lonlay P, Bruneel A. Mol Genet Metab. 2018 May. S1096-7192(18)30158-6.

### 9th European Conference on Rare diseases & Orphan Drugs 10-12 mai 2018. Vienne, Autriche

Au cours de cette conférence, 1 communication affichée a été présentée:

**\*The burden of Wilson disease: results from a French patient questionnaire**

Aurélia Poujois, Emeline Ruano, France Woimant



**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)

**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**

**29 JUIN 2018 - HEURE : 9H30 – 17H30**

**PARIS – LARIBOISIERE**

**LIEU : SERVICE DE NEUROLOGIE – SECTEUR BLEU – PORTE 10 – 3EME ETAGE**

**9h30-11h00** [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](#)

---

**13h00-15h00** [Réunion organisationnelle du CRMR Wilson](#)

1. **Situation financière & conséquences pour le personnel du CRMR** (F. Woimant)
2. **Organisation des CCMR : Nouveautés et difficultés**
3. **Mise à jour du PNDS** (A. Poujois)
4. **DIU Maladies rares et métaux** (E. Ruano, F. Woimant & E. Bardou-Jacquet)
5. **Le registre Wilson France** (N. Girardot)
6. **Le recueil de données BAMARA** (F. Woimant & A. Poujois)
7. **Les RCP au sein du CRMR** (F. Woimant)
8. **La carte mémo « Diagnostique Différentiel »** (A. Poujois)
9. **Le site internet [www.crmrwilson.com](http://www.crmrwilson.com), l'outil [www.uwdrswilson.fr](http://www.uwdrswilson.fr), les autres documents informatifs mis à disposition** (E. Ruano)

---

**15h00-15h15** [Pause](#)

---

**15h15-17h30** [Réunion « Recherche » et CRMR Wilson](#)

1. **Les publications, les communications orales & affichées de l'année – Juin 2017/2018** (E. Ruano)
2. **La carence en cuivre** (F. Ory-Magne & A. Poujois)
3. **L'observance médicamenteuse dans la Maladie de Wilson** (E. Jacquelet)
4. **Le PHRC WILSTIM** (S. Thobois & C. Laurencin)
5. **La transplantation hépatique et la Maladie de Wilson** (O. Guillaud, R. Sobesky & A. Poujois)
6. **Le protocole rTMS (Stimulation Transcrânienne Magnétique) et Dysarthrie** (A. Poujois, P. Lozeron & C. Tarabon-Prévoist)
7. **La cohorte pédiatrique française** (A. Lachaux)
8. **Les normes pédiatriques et adultes CuEXC et REC** (M. Bost & A. Lachaux)
9. **L' Hypo-céruleplasminémie** (E. Bardou-Jacquet & A. Poujois)