

Newsletter N°13

Septembre 2018



BIENVENUE AU DR EDUARDO COUCHONNAL

Suite au départ du Dr Anne-Sophie Brunet, c'est le **Dr Eduardo Couchonnal** qui assure les fonctions de **médecin coordonnateur du site constitutif de Lyon**, à partir du 1^{er} septembre 2018. **Hépto-pédiatre**, il exerce aux côtés du Pr Alain Lachaux à l'Hôpital Femme-Mère-Enfant.

Son **secrétariat** est assuré par Victoria Patissier : 04 27 85 59 81



Plan National Maladies Rares 3

Le **PNMR 3 (2018-2022)** a été lancé officiellement le 4 juillet 2018 par les ministres chargés de la santé et de la recherche **Agnès Buzyn** et **Frédérique Vidal**.

Ce nouveau plan s'articule autour de **11 axes prioritaires**.

Vous pouvez le consulter en cliquant [ici](#).

PLAN NATIONAL
MALADIES RARES
2018-2022

Partager l'innovation,
un diagnostic et un traitement
pour chacun



1^{ère} JOURNÉE RECHERCHE FILIÈRE G2M



21 Septembre 2018
JOURNÉE RECHERCHE
Institut IMAGINE - PARIS



La **filière G2M** organise sa 1^{ère} journée « Recherche » à l'Institut Imagine à Paris, **le vendredi 21 septembre 2018**. Cette journée sera axée sur la **recherche fondamentale**, la recherche **translationnelle** et la recherche **clinique**.

Pour télécharger le programme, cliquez [ici](#).

Pour vous inscrire contactez [Azza Khemiri](#).

1^{er} SYMPOSIUM EUROPEEN SUR LA TRANSITION

Le 14 septembre 2018 aura lieu le 1^{er} Symposium Européen sur la **Transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les adolescents vivant avec une maladie chronique**. Le but de ce symposium qui se tiendra à **Lausanne en Suisse**, est de **rassembler les experts en transition de toute l'Europe** afin de partager vos expériences et penser ensemble le futur de la transition.

Pour voir le programme cliquez [ici](#). Pour vous inscrire cliquez [ici](#).



3 nouvelles publications du CRMR Wilson



Predictive factors for survival in children liver transplanted for Wilson disease: a cohort study using ELTR data. Pfister ED, Karch A, Polak WG, Karam V, Adam R, Duvoux C, Mirza D, O Grady J, Klempnauer J, Reding R, Kalicinski P, Coker A, Trunecka P, Astarcioglu I, Duclos-Vallée JC, Pratschke J, Paul A, Popescu I, Schneeberger S, Boillot O, Nashan B, Mikolajczyk RT, Baumann U. Liver Transpl. 2018 Jul 18.

High genetic carrier frequency of Wilson's disease in France: discrepancies with clinical prevalence. Collet C, Laplanche JL, Page J, Morel H, Woimant F, Poujois A. BMC Medical Genetics 2018;19:143-8.

Maladie de Wilson. Woimant F, Poujois A. Traité de Médecine, TDM Editions.

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