

Newsletter N°14

Octobre 2018

PORTAGE HETEROZYGOTE DANS LA MALADIE DE WILSON

L'équipe du CRMR vient de publier un article montrant que **la prévalence génétique de la maladie de Wilson est importante dans la population française**. En effet, **1 personne sur 31 est porteur hétérozygote** d'un variant potentiellement pathogène dans le gène ATP7B responsable de cette maladie. Cette observation n'est pas du tout corrélée avec le nombre de malades suivis en France. A ce jour, seules des hypothèses permettent d'expliquer ce phénomène. Cependant, il est certain qu'une **analyse complète du gène ATP7B devient nécessaire** chez les apparentés afin de détecter les personnes porteurs de 2 mutations et d'éviter ainsi l'apparition clinique de la maladie.



ALERTE INFO

TROLOVOL 300mg – PICTOGRAMME GROSSESSE



Le Dr France Woimant, coordonnatrice du CRMR, a saisi l'ANSM au sujet de ce pictogramme qui apparaît dorénavant sur les boîtes de Trolovol 300mg. L'apposition de ce pictogramme a été **demandée par la Ministre des Solidarités & de la Santé et ne peut être supprimé**. Toutefois, la notice du Trolovol va être modifiée précisant que **le traitement ne doit pas être arrêté pendant la grossesse dans le cas de la maladie de Wilson**.

LOL PROJECT A L'HOPITAL LARIBOISIERE

Le **03 octobre 2018**, les 2 Centres de Références Maladies Rares du **service de Neurologie** de l'Hôpital Lariboisière : le **CERVCO & Maladie de Wilson** et autres maladies rares liées au cuivre accueillent l'équipe du **LOL Project**.

Une journée de **séance photos** pour réunir des **duos patient/soignant** sous l'objectif bienfaisant de **David Ken**, photographe à l'initiative du LOL Project. Une **mosaïque** regroupant tous les portraits sera inaugurée prochainement dans la cour de l'Hôpital Lariboisière.

Pour en savoir plus : www.lolproject.com



4 nouvelles publications du CRMR Wilson



Answer to challenging issues in the management of Wilson's disease. Poujois A, Woimant F. Clin Res Hepatol Gastroenterol. 2018; Aug; 30127-X.

La maladie de Wilson en 2018. Poujois A, Chainé P, Woimant F. Pratique Neurologique – FMC. 2018; Sep: 173-85.

The hidden face of Wilson's disease. Woimant F, Djebrani-Oussedik N, Collet C, Girardot N, Poujois A. Rev Neurol. 2018; Sep: 30756-62.

Sleep abnormalities in Wilson's disease. Cochen De Cock V, Girardot-Tinant N, Woimant F, Poujois A. Curr Treat Options Neurol. 2018; Sep: 46.

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