

Newsletter N°15

Novembre-Décembre 2018

REUNION ANNUELLE DE RECHERCHE - 1^{ER} FEVRIER 2019

Save
→ THE →
Date

La prochaine réunion du CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre intitulée **Journée de recherche du CRMR : Avancée des travaux et collaborations** se déroulera **le vendredi 1^{er} février 2019 à l'Hôpital Lariboisière**
A VOS AGENDAS !

NOUVELLE PROCEDURE- DEMANDE D'ATU



L'ANSM a mis en place une nouvelle procédure pour les demandes d'ATU depuis le **17 septembre 2018**. Ce qui change :

- *Un nouveau formulaire de demande d'autorisation et son guide de remplissage. Téléchargeable [ici](#)
 - *Un **numéro de FAX unique** : **01 55 87 36 12** pour adresse à l'ANSM le formulaire
- Pour plus d'information cliquez [ici](#).



ALD 17 - Maladies Métaboliques Héritaires ACCORD ET RENOUELEMENT

Le **Comité National d'Experts de la CNAMTS** a proposé qu'une **consultation auprès des experts** d'un Centre de Référence ou de Compétences des réseaux de prise en charge Maladies Rares, **soit rendue obligatoire pour la validation de l'ALD 17, dès 2019.**



1 nouvelle publication du CRMR Wilson



Evaluable of the accuracy of exchangeable copper and relative exchangeable copper (REC) in a mouse model of Wilson's disease. Heissat S, Harel A, Um K, Brunet AS, Hervieu V, Guillaud O, Dumortier J, Lachaux A, Mintz E, Bost M. J Trace Elem Med Biol. 2018; Dec: 652-57.

1 nouvelle communication affichée pour le CRMR Wilson

Clinical presentation and outcome of patients with severe form of Wilson's disease from a monocentric cohort of liver reference center. Sobesky R, Darce M, Agostini H, Adam R, Cherqui D, Samuel D, Gonzales E, Jacquemin E, Poujois A, Woimant F, Duclos-Vallée JC. American Association for the Study of Liver Diseases - The Liver Meeting 2018. San Francisco, USA.



2 nouvelles communications orales pour le CRMR Wilson



Mal observance dans la maladie de Wilson: un enjeu clinique, éthique et politique. Jacquelet E. Colloque International Pluridisciplinaire: "Recherches en psychopathologie, nouveaux symptômes et lien social". Rennes.
Maladie des métaux et maladie de Wilson. Woimant F. Réunion Commune SOFMA / SFN - Pathologies du Mouvement. Paris.

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