



Communiqué du Centre national de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre concernant la prescription et la surveillance du CUPRIOR®

Paris, le 3 novembre 2019

Le Centre national de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre (CRMRWilson) tient à rappeler certaines informations importantes concernant le CUPRIOR®, chélateur du cuivre indiqué dans le traitement de la maladie de Wilson.

- Ce chélateur du cuivre, dont le principe actif est la trientine sous forme de tétrachlorhydrate (TETA 4HCl), avait déjà été fabriqué dans les années 1990 par l'Agence Générale des Équipements et Produits de Santé (AGEPS) et utilisé par de nombreux patients avec une bonne efficacité et une bonne tolérance pendant de nombreuses années. Sa fabrication avait malheureusement dû être arrêtée en 2008. Depuis juin 2019, ce chélateur est à nouveau disponible sur le marché, le laboratoire GMP Orphan ayant développé cette préparation hospitalière afin d'en faire un médicament avec les mêmes propriétés notamment la conservation à température ambiante.
- Les conditions de prescription et de surveillance du CUPRIOR® ont été proposées par le CRMRWilson et validées par l'Agence Nationale de Surveillance du Médicament (ANSM), l'objectif étant de poursuivre l'évaluation en vie réelle de l'efficacité et de la tolérance du médicament.
 - L'**initiation** du médicament doit impérativement être faite par un médecin spécialiste hospitalier d'un des centres de référence (centre coordonnateur à Paris Fondation Rothschild/Lariboisière ou centre constitutif à Lyon) ou de compétences du CRMRWilson (CHU de Lille, Rennes, Bordeaux, Toulouse, Marseille, Besançon, Hôpital Paul Brousse, Hôpital Bicêtre, Hôpital Necker)
 - La **surveillance régulière clinique et biologique** (prise de sang et dosage du cuivre dans les urines) du CUPRIOR® est obligatoire, idéalement à 2, 4 et 6 mois de l'instauration du chélateur.
- En cas d'apparition d'effets secondaires, le patient doit prendre contact rapidement avec le médecin spécialiste qui a initié le traitement ou contacter directement le site coordonnateur du CRMRWilson cnr.wilson@for.paris

Dr Aurélia Poujois
Coordinatrice nationale du Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre
Département de Neurologie
Fondation Ophtalmologique Adolphe de Rothschild
29 rue Manin
75019 Paris