



## Le site coordonnateur change d'adresse

Depuis le 1<sup>er</sup> septembre le site coordonnateur est transféré de l'hôpital Lariboisière à la **Fondation Adolphe de Rothschild** au 44 avenue Mathurin Moreau, Paris 19<sup>e</sup>. L'équipe du Dr Aurélie Poujois est en grande partie renouvelée. Vous trouverez l'ensemble des coordonnées sur [le site](#).

Les études toxicologiques (Dr Nouzha Oussedik et Dr Joël Poupon) et génétiques (Pr Corinne Collet) sont maintenues à l'hôpital Lariboisière 2, rue Ambroise-Paré, Paris 10<sup>e</sup>.

## Protocole National de Diagnostic et de Soins

L'appel à projet des PNDS auquel le CRMR Wilson a répondu a été accepté. Il permettra l'actualisation du premier PNDS qui date de 2008 et est disponible sur [le site de l'HAS](#).

## La cohorte pédiatrique française

Les données cliniques provenant du registre national français de 161 enfants ayant une MW ont été analysées. Ces données incluent des informations épidémiologiques, cliniques, biologiques et génétiques ainsi que des données de suivi. Cette analyse a été présentée par le Dr Eduardo Couchonnal-Bedoyal, du centre constitutif de Lyon, à l'occasion de la 2<sup>ème</sup> Journée de Recherche de la Filière G2M, le 20 septembre 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 17 janvier** à la Fondation Adolphe de Rothschild.

## RCP nationale

Poursuite de la RCP mensuelle (4<sup>ème</sup> vendredi du mois à la Fondation) qui rassemble cliniciens, toxicologues et généticiens. Cette réunion est ouverte par conférence téléphonique à tous les praticiens souhaitant présenter [un dossier](#).



## Rencontres RARE 2019

Les Rencontres RARE 2019 est la 6<sup>ème</sup> édition d'un rendez-vous organisé tous les 2 ans, pour la promotion d'une politique de santé et de recherche au service des personnes atteintes de maladies rares.

Cette édition offrira un espace de réflexion centré plus particulièrement sur la recherche dans toutes ses dimensions qu'il s'agisse du diagnostic, des données de santé, du développement de nouvelles solutions thérapeutiques ou d'innovations organisationnelles et sociales. Les journées s'articuleront autour du thème "La recherche, une nécessité pour les maladies rares".

Rendez-vous les 5 et 6 novembre à la Cité des sciences et de l'industrie.

[Plus d'informations>>](#)