



HÔPITAL FONDATION
Adolphe de ROTHSCHILD
LA RÉFÉRENCE TÊTE ET COU



NEWSLETTER DECEMBRE 2019



Retour sur le séminaire France-Maroc

Le séminaire qui s'est tenu les 29 et 30 octobre à Marrakech fut l'occasion pour les équipes des centres de Lyon et Paris d'échanger avec les professionnels de santé de différentes disciplines (pédiatres, neurologues, hépatologues et biochimistes) du Maroc. Les différents aspects de la maladie de Wilson ont été présentés et des cas cliniques discutés. L'Association de patients Bernard Pepin était aussi représentée.

Publication

Découvrez l'article rédigé par les Dr Valérie Cochen de Cock (Neurologue, Montpellier), France Woimant et Aurélia Poujois, sur l'état des lieux des troubles du sommeil dans la maladie de Wilson : [Sleep Disorders in Wilson's Disease](#), paru dans Current Neurology and Neuroscience Reports, en novembre 2019.

Bientôt Noël

A cette occasion, Vincent Petit, diététicien du centre coordonnateur propose aux patients wilsoniens un [menu adapté](#) pour se faire plaisir pendant les fêtes tout en respectant leur régime. N'hésitez pas à le diffuser auprès des patients et vos équipes !



Save the date

- ⇒ **Vendredi 17 janvier 2020** : Réunion Recherche du CRMR Wilson à l'Hôpital Fondation A. de Rothschild (Paris 19^e).
- ⇒ **Vendredi 7 février 2020** : Assemblée générale de la Filière G2M.
- ⇒ **Samedi 29 février 2020** : Journée internationale des Maladies Rares.

Wilson Tour

Démarrage du Wilson Tour qui a pour objectif de rencontrer les équipes du réseau national, faire un point sur l'actualité Wilson et discuter de cas cliniques.
Première étape: Besançon le 3 décembre, avec Claire Vanlemmens. Suivront Toulouse et Lille.
and Neuroscience Reports, en novembre 2019.



Journées de Neurologie de Langue Française

Fondées en 1996, les Journées de Neurologie de Langue Française (JNLF) ont pour principaux objectifs de promouvoir et de développer la neurologie, en France et dans les pays francophones, de favoriser les relations et les échanges entre les diverses sociétés et associations s'intéressant au système nerveux, de contribuer au fonctionnement des différents modes d'exercice de la pratique neurologique.

La soumission de posters se fait [en ligne](#), avant le 16 décembre 2019, minuit.

Les JNLF 2020 se dérouleront du 7 au 10 avril au Palais des congrès de Lyon.

[Informations et inscription >>](#)

European Reference Network

Le réseau européen de référence (ERN) a lancé son second appel à candidatures. Il existe actuellement 24 ERN. La maladie de Wilson en tant que maladie systémique touchant au foie a pu candidater sur deux ERN.

Le centre coordonnateur de Paris s'est positionné sur [MetabERN](#), le centre constitutif de Lyon sur [Rare-Liver](#). Les résultats de ces candidatures sont attendus début 2020.

Thèses

C'est la période des soutenances de thèse.

- Le 14 novembre, le Dr Muriel Bost (Centre constitutif, Lyon) a été rapporteur de la thèse de Doctorat de Moussa Kenawi, « **Caractérisation du phénotype hépatosplénique d'un nouveau modèle de rats acéruoplasminémiques pour une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques de l'acéruoplasminémie héréditaire** ».
- Elle fut également, le 21 novembre, directrice de la thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie de Coralie Quesada, « **Forme neurologique de la Maladie de Wilson : physiopathologie, diagnostic et prise en charge du patient** ».
- Le Dr Aurélia Poujois (Centre coordonnateur, Paris) a quant à elle fait partie du jury de thèse de Doctorat de Laura Gauthier au CEA de Grenoble : « **Nanoparticules lipidiques pour la délivrance ciblée de chélateurs du cuivre - Application à la maladie de Wilson** »



European Conference on Rare Diseases & Orphan Products (ECRD)

La Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins (ECRD) est reconnue dans le monde entier comme le plus grand événement sur les maladies rares mené par le patient dans lequel un dialogue, un apprentissage et une conversation en collaboration ont lieu, formant le fondement pour façonner les futures politiques sur les maladies rares.

L'événement rassemble plus de 800 participants de plus de 50 pays à travers le monde. Menant, inspirant et engageant toutes les parties prenantes à agir, l'ECRD est le lieu de naissance de solutions innovantes dans le domaine des maladies rares.

La 10^e édition de l'ECRD aura lieu à Stockholm les 15 et 16 mai 2020.

[Information et inscription >>](#)

Les soumissions de posters se font avant le 10 février 2020. [Renseignements en ligne.](#)

Voir ou revoir

[Le partenaire Wilson ou la prise d'un traitement à vie](#), nécessaires témoignages de patients et médecins sur la maladie de Wilson et le traitement. Ce documentaire réalisé par le CRMR Wilson et l'association ArtUP13, avec le soutien de l'Association Bernard Pépin ABPWilson est visible sur [Youtube](#).

Média

Dans le cadre du Téléthon 2019, les équipes du 12.45 de M6 ont suivi Sarah jeune patiente atteinte de la maladie de Wilson et interviewé le Dr Aurélia Poujois. Un reportage à voir en [replay](#) (à 10 : 06/ création de compte nécessaire)



Communications orales

Nadia Abbassi, Doctorante en co-tutelle avec le CRMR Wilson de Lyon a réalisé une présentation sur « **Les micronutriments (Cu, Zn et Fe) dans les épices et les plantes aromatiques marocaines** » à l'occasion de la journée scientifique de la SFERETE et de la SFVB dans le cadre des Journées Francophones de Nutrition à Rennes, le 28 novembre dernier.

Au cours de cette même journée, Muriel Bost, S.Vasseur, Eduardo Couchonnal, Olivier Guillaud, Chloé Laurencin, Laurence François Lion, Abdelouahed Belmalih et Alain Lachaux ont présenté le **diagnostic de maladies héréditaires liées au cuivre chez l'enfant par séquençage haut débit (NGS)**.



Bienvenue !

Le Dr Erwan Morvan, neurologue à l'Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild, a rejoint l'équipe du centre coordonnateur au 1^{er} novembre. Bienvenue à lui !