



Wilson Tour, ça continue !

Après le succès des échanges animés avec les équipes de Besançon et Toulouse, le Wilson Tour poursuit sa route. Il passera par **Bordeaux** le 18 mai et **Lyon** le 25 juin.

Retour sur la réunion de recherche du CRMR Wilson

Le vendredi 17 janvier, la réunion de recherche du CRMR a réuni une trentaine de participants du réseau Wilson. Cette réunion a permis de faire le point sur l'avancée des **recherches et essais thérapeutiques** de la maladie de Wilson. L'équipe du CEA a notamment présenté leur nouveau chélateur spécifique du cuivre. Et également de parler du **registre Wilson France** : changement d'hébergeur, rédaction de la nouvelle charte et modalités d'enregistrement du suivi des patients. A ce jour 636 patients sont inclus dans la base.

Publication

Découvrez l'article **Comprehensive and comparative exploration of the Atp7b mouse plasma proteome**, paru dans Royal Society of Chemistry et rédigé par les Dr Lacombe, Jacquinod, Belmudes, Couté, Ramus, Combes, Burger, Mintz, Barthelon, Leroy, Poujois, Lachaux, Woimant et Brun. L'article est disponible sur le [site du CRMR](http://site.du.CRMR).

Réunion SOFMA (Société Francophone des Mouvements Anormaux)

Vendredi 9 avril, de 17h à 18h30 se tiendra la réunion commune SOFMA-Société de Neurophysiologie. Les participants sont invités à présenter leur cas vidéo dont le diagnostic est résolu et d'envoyer un résumé au Dr Solène Frismand-Kryloff, s.frismand@chru-nancy.fr



Varsovie

Une nouvelle réunion de travail européenne portant sur la mise à jour de l'échelle UWDRS s'est tenue à Varsovie les 28 et 29 février, en présence du Dr Poujois.



The Reference Center for Rare Diseases: Wilson's Disease and the other copper-related Rare Diseases of Lyon

Organizes :

ERN RARE-LIVER WILSON'S DISEASE WORKING GROUP MEETING

Paris, March 6th 2020
Time: 11:00 to 16:00

eduardo.couchonnalbedoya@chu-lyon.fr

With the support of the French Healthcare Network - Filière GCM

Vendredi 6 mars, 11h-16h :

Meeting du Groupe de travail Wilson/ERN RARE-LIVER organisé par le Centre Constitutif Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre, de Lyon.

Pour tout renseignement : eduardo.couchonnalbedoya@chu-lyon.fr

Abdelouahed.BELMALIH@chu-lyon.fr



Nouvel outil RCP

La filière G2M a choisi pour outil de RCP, **Rofim** qui est une plateforme médicale française, créée par un médecin, et qui permet la réalisation d'actes de télé-expertise et la participation à des RCP.

Rofim est actuellement utilisé par 5 filières et ne requiert aucune installation sur les ordinateurs.

Une première RCP Wilson, test prometteur, a eu lieu le mercredi 26 février.

Une inscription à la plateforme est cependant indispensable afin de pouvoir être invité à rejoindre la RCP.

Les dates des RCP sont sur le [site PRO du CRMR](#).

Save the date

- ⇒ **Vendredi 27 mars** : Assemblée générale de l'Association de patients Bernard Pepin, à l'hôpital Lariboisière.
- ⇒ **Vendredi 3 avril** : Journée Education Thérapeutique et Social, Filière G2M, à l'hôpital Necker-Enfants malades.
- ⇒ **Vendredi 12 juin**: Réunion du CRMR Wilson à l'Hôpital Fondation A. de Rothschild (Paris 19^e).
- ⇒ **Vendredi 02 Octobre**: Réunion européenne organisée par le CRMR Wilson, avec le soutien institutionnel de GMPO.



Journée Internationale des Maladies Rares

Le **samedi 29 février** s'est tenue dans le monde entier, la 13^e édition du « **Rare Disease Day** ». Pour cette journée internationale initiée par Eurordis, les filières de santé maladies se sont associées pour aller à la rencontre du grand public en organisant différentes actions de sensibilisation.

L'occasion, au sein de l'Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild, de mettre en avant ses Centres de Maladies Rares, dont le CRMR Wilson.



RARE DISEASE DAY
29 FEBRUARY 2020



E. Hoarau

Bienvenue !

Eugénie Hoarau a rejoint le centre constitutif de Lyon en tant que neuropsychologue.



M. Pernon



G. Perez

Michaela Pernon, orthophoniste et **Gwennaëlle Perez**, neuropsychologue ont quant à elles rejoint l'équipe du centre coordonnateur, à Paris.