



HÔPITAL FONDATION
Adolphe de ROTHSCHILD
LA RÉFÉRENCE TÊTE ET COU



centre de référence
maladies rares

NEWSLETTER

DU CENTRE DE RÉFÉRENCE
MALADIES RARES, MALADIE DE
WILSON ET AUTRES MALADIES
RARES LIÉES AU CUIVRE



RETOUR SUR LA RÉUNION ANNUELLE

Vendredi 2 octobre 2020

Initialement programmée le vendredi 12 juin, la réunion générale du CRMR Wilson s'est tenue début octobre.

Malgré les contraintes sanitaires et les adaptations liées à la Covid-19, une quinzaine de participants a pu se réunir et quelques autres suivre les présentations via la visioconférence.

Cette journée d'échanges a été l'occasion de présenter le bilan de la Société Francophone pour l'Etude de la Maladie de Wilson, de discuter de cas cliniques, d'évoquer les bilans et projets de l'ensemble des centres du réseau et de faire un état des lieux du registre Wilson et des études en cours.

Les discussions se sont prolongées autour du buffet offert par le Laboratoire Merz.

Le compte rendu de la réunion est disponible sur le site du CRMR Wilson, [ESPACE PRO.](#)

La réunion recherche aura lieu le vendredi 29 janvier 2020, à l'Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild, Paris 19è.



A VOS AGENDAS:

Réunion RECHERCHE :
vendredi 29 janvier 2021

Réunion GENERALE :
vendredi 18 juin 2021

CONGRÈS DES JNLF

Gros succès!

Ils étaient 206 participants à s'être connectés à l'e-symposium dédié à la maladie de Wilson, organisé par Orphanan (GMP-Orphan France), du 4 au 6 septembre 2020, lors des JNLF. La retransmission a été visionnée 340 fois pendant le congrès.

La vidéo est disponible pendant 3 mois sur le site, (compte requis) : <https://e.jnlf.fr/>

Le digital est un succès dans la maladie de Wilson !



SYMPOSIUM GMPO

Mercredi 7 octobre

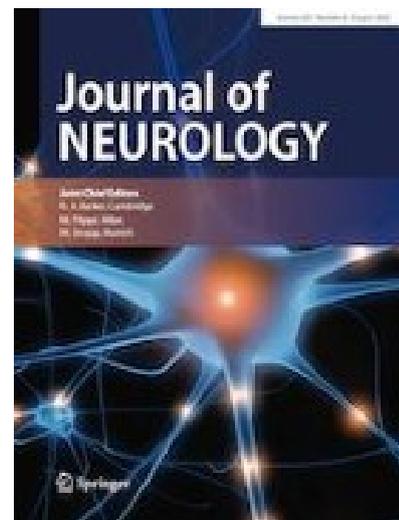
Modérée par le Dr Olivier Guillaud hépatologue au CHU de Lyon, cette table ronde a réuni les Dr. Rodolphe Sobesky, hépatologue à l'hôpital Paul Brousse de Villejuif et le Dr Aurélia Poujois, coordonnatrice du CRMR Wilson, à l'Hôpital Fondation Rothschild. Le premier a présenté les actualités et les challenges d'un point de vue diagnostic et la seconde d'un point de vue thérapeutique.

DERNIERS ARTICLES PARUS

[Associated co-morbidities in a retrospective cohort of orthostatic tremor](#)

Publié dans *Journal of Neurology* au mois d'août, cet article auquel ont contribué les Dr Louise Bicart-Sée, Jean-Luc Thibault, Aurélia Poujois, France Woimant, Floriane Bouquet-Castiglione, Pierre Lozeron et Nathalie Kubis compare les tremblements orthostatiques et les pseudo tremblements orthostatiques. Il apparaît que les patients atteints de maladie de Wilson peuvent présenter ce type de tremblements très rares.

L'article est disponible sur le site du [CRMR Wilson](#).



IN ENGLISH

Coming soon...

Following numerous requests from patients, two books will be translated into English.

The cookbook "Wilson style recipes" in which you will find sweet and savoury recipes adapted to the Wilsonian diet and concocted by a patient, Mégane Imbert.

The "Wilson's disease in 60 questions" which presents in a synthetic way the disease, the various diseases, genetics, treatments and the daily life of patients suffering from Wilson's disease.

These two books will be printed and given free of charge to centers and patients who request them thanks to the support of the association ALIAGE.



PENSEZ AU REGISTRE !

Point au 20 octobre 2020

Développé en 2006, à partir du registre EuroWilson, le registre Wilson France a été remodelé entre 2018 et 2020. Son objectif est de mieux connaître la maladie, en regroupant les données cliniques, biologiques, radiologiques etc. du plus grand nombre de personnes touchées par la maladie de Wilson. Plus de 650 patients sont à ce jour inscrits sur la base de données du registre national Wilson et l'objectif à long terme est la reprise d'un registre Européen. Alors, pensez à inclure vos patients dans le registre en mettant un mail à l'ARC du registre national, Djamilia Rahli (drahli@for.paris)

Toutes les informations ainsi que [la lettre d'information au patient et son consentement](#) sont disponibles sur le site du CRMW Wilson.

JOURNÉES D'ÉCHANGES PATIENTS-SOIGNANTS (LYON)

Mercredi 9 décembre 2020

Organisée par le centre constitutif de Lyon et l'[Association Bernard Pepin pour la Maladie de Wilson](#), cette réunion se tiendra dans l'amphithéâtre de l'Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer, à Bron.

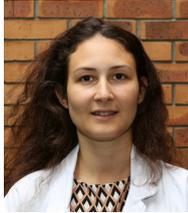
Au programme: présentations du centre de référence, de la recherche clinique et de l'Association Bernard Pepin, le matin.

L'après-midi sera consacré à deux ateliers d'Education Thérapeutique en groupe restreint.



BIENVENUE!

Hélène de Saint Vaulry



Infirmière, Hélène a rejoint le centre coordonnateur le 1er juillet. Elle réalise les prélèvements sanguins et urinaires lors des consultations et des hospitalisations. Diplômée du Master Santé spécialisé en éducation thérapeutique de Paris 6, de Catherine Tourette-Turgis, elle est en charge de la mise en place et du développement du programme d'éducation thérapeutique des patients du centre coordonnateur de Paris à l'Hôpital Fondation Rothschild.

Sabine Lassalle



Psychologue, Sabine a rejoint l'équipe du centre coordonnateur le 16 septembre. Présente les lundis matins et également les mercredis et jeudis, elle propose aux patients et familles, à leur demande ou sur conseil de l'équipe, des entretiens ponctuels ou un suivi régulier.

RÉUNION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Vendredi 23 octobre 2020

La filière maladies héréditaires du Métabolisme G2M organise le 23 octobre sa journée des associations de patients.

Ce moment d'échange, auquel participe l'association Bernard Pepin pour la maladie de Wilson, permet aux associations de se rencontrer et de mettre en avant les projets sur lesquels elles travaillent conjointement avec les équipes médicales des centres de référence. Pour cette édition seront mis en avant les projet de recherche en sciences humaines et sociales et la transition enfant-adulte.

Il est possible de suivre le live sur le site de la [filière G2M](#).



PROTOCOLES THÉRAPEUTIQUES EN COURS

FOCUS et CHELATE

FOCUS : Evaluation du traitement par la Tétrathiomolybdate dans la maladie de Wilson.

Il s'agit d'une étude prospective sur 9 mois (Laboratoire ALEXION) testant un nouveau chélateur (TTM) par rapport au traitement habituel de la maladie de Wilson. Fermeture de l'inclusion en février 2020. 1 patient inclus via le centre constitutif de Lyon et 1 via le centre coordonnateur de Paris.

CHELATE: Evaluation du traitement par la Trientine 4HCI dans la maladie de Wilson.

Les résultats de cette étude seront communiqués début 2021. 9 patients sont inclus via le centre coordonnateur de Paris et 2 patients inclus via le centre constitutif de Lyon ont été sortis de l'étude.

Il est important d'informer le Dr Rodolphe Sobesky (rodolphe.sobesky@aphp.fr) et l'ARC du registre national, Djamilia Rahli (drahli@for.paris) des carcinomes hépatocellulaires et cholangiocarcinomes diagnostiqués chez vos patients dans le cadre d'un travail en cours sur ce sujet.