



### **Wilson Tour, toujours sur les routes !**

Troisième étape après Besançon et Tours pour le Wilson tour, à Lyon le 25 juin dernier. Cette première étape post Covid s'est faite pour moitié en présentiel et pour moitié via Zoom. A venir **Bordeaux, Rennes** et **Lille**.



### **Publication dans Neurology®**

Face à des situations neurologiques catastrophiques marquées par une pharmacorésistance inexplicable chez certains patients Wilsoniens, se pose la question de la greffe hépatique pour essayer d'arrêter l'aggravation de la maladie neurologique et de permettre une récupération fonctionnelle.

Pour tenter de répondre à cette question, le CRMR de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre a conduit une **étude collaborative ambispective** avec les équipes de neurologie, hépatologie et de transplantation hépatique des hôpitaux de Paris (Lariboisière, Paul Brousse et Kremlin-Bicêtre, AP-HP) et de Bordeaux, Lyon, Besançon et Tours, afin d'étudier l'efficacité de la greffe hépatique comme traitement de dernier recours pour les patients neurologiques extrêmement sévères qui n'avaient aucune amélioration sous traitements chélateurs habituels.

[Lire l'article complet.](#)

**Neurology® Journals**

### **Questionnaire WIL-ECO**

Plus de 130 patients wilsoniens ont répondu à l'enquête Wil-Eco réalisée par le CRMR Wilson entre mi-mai et mi-juin, et qui porte sur leur ressenti pendant la période de confinement liée à la Covid-19.

Ce même questionnaire leur sera de nouveau proposé dans six mois afin de comparer leur état de santé entre ces deux périodes.



### **Pandémie Covid-19, maintien de l'activité**

Pendant la période de confinement, les centres de référence et de compétences ont poursuivi leur activité en multipliant au maximum les téléconsultations ou en maintenant les hospitalisations lorsque l'état de santé des patients l'exigeait.

### **Covid-19, étude de la Filière G2M**

En association avec la SFEIM et la SFEIMA, la filière G2M va débiter une étude pour colliger les cas de patients avec une maladie héréditaire du métabolisme ayant été Covid. N'hésitez pas faire remonter vos cas de Wilson concernés à [apoujois@for.paris](mailto:apoujois@for.paris).

### **SAVE THE DATE**



**Vendredi 25 septembre :**  
**Journée Recherche filière G2M académique**

Avec le soutien de la SFEIM, un prix sera attribué à la meilleure communication et au meilleur poster. 500 euros pour la meilleure communication orale et de 250 euros pour le meilleur poster

Les communications, orales ou affiches (posters), seront sélectionnées sous l'égide du comité scientifique du groupe recherche de la filière dans le cadre de recherches académique et/ou clinique, de nouveaux développements thérapeutiques.

Plus d'informations :  
<http://www.filiere-g2m.fr/>

**Vendredi 02 Octobre :**

**Réunion annuelle du CRMR Wilson, à l'Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild (Paris 19<sup>e</sup>).**