



HÔPITAL FONDATION
Adolphe de ROTHSCHILD
LA RÉFÉRENCE TÊTE ET COU



NEWSLETTER

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



Seema Alam



anildhawan



Eve Roberts



Viniyendra Pamecha



PeterOtt

RETOUR SUR WILSON INDIA

15 au 17 octobre 2020

Organisée par l'Institute of Liver & Biliary Sciences de New Delhi, cette conférence initialement programmée en mars à New Dehli a rassemblé plus de 250 participants connectés en visioconférence, au mois d'octobre.

Le Dr Aurélia Poujois, coordinatrice du Centre de Référence Wilson, a présenté un topo sur la "Transplantation du foie pour la maladie neurologique de Wilson : choisir le bon candidat".

Le Dr Nouzha Djebrani-Oussedik, toxicologue à l'hôpital Lariboisière a quant à elle présenté un topo relatif au "Cuivre échangeable : un nouvel outil biologique dans la maladie de Wilson"

Ces présentations ont suscité de nombreuses questions, notamment sur l'intérêt du cuivre échangeable. C'est une étape supplémentaire pour que ce marqueur soit reconnu et utilisé à l'international.

Ces deux présentations sont disponibles sur le [site du CRMR Wilson](#).

ETUDE COVID-MHM

Avis favorable du CPP

Le centre coordonnateur fait partie de l'étude organisée par la Filière G2M qui va colliger les patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme qui ont fait un covid

A VOS AGENDAS:

Webinars sur la Maladie de Wilson, organisés avec Orphalan:

- Mercredi 15 décembre, 17h-17h45
Avec le DR A. Poujois (Paris) et le Pr V. de Ledinghen (Bordeaux).

Rejoindre la réunion

- Jeudi 28 janvier, 17h-17h45
Avec le Dr A. Poujois (Paris) et le Pr K. Weiss (Heidelberg)

Réunion RECHERCHE :

Vendredi 29 janvier 2021
à l'Hôpital Fondation Rothschild,
Paris 19e.

Réunion GENERALE :

Vendredi 18 juin 2021
à l'Hôpital Fondation Rothschild,
Paris 19e.

VALORISATION DU REGISTRE

Signature d'un partenariat

Nouvelle étape dans la stratégie de valorisation du registre national grâce à la signature d'un partenariat avec la société Addmedica, le 23 octobre dernier.

Cette collaboration permet le financement d'une ARC, sur un an. Elle aura pour mission d'aider Djamila Rahli (ARC du centre coordonnateur de Paris) et Audrey Palhier (ARC du centre constitutif de Lyon) à compléter les données du registre.



CONGRÈS AMÉRICAIN D'HEPATOLOGIE

Abstracts

Le congrès américain d'hépatologie organisé par l'American Association for the Study of Liver Disease s'est tenu en visioconférence du 13 au 16 novembre.

Les abstracts de ce congrès sont disponibles sur leur [site](#).

RCP, VIA LA PLATEFORME ROFIM

RCP Nationale

Pour mémoire, organisées par le centre de référence le 4^e vendredi de chaque mois, ces réunions permettent de présenter et discuter les dossiers de patients, enfants ou adultes, en cours de diagnostic, dont le diagnostic a été confirmé ou pour lesquels un avis concernant le suivi est souhaité.

Prochaine RCP : **vendredi 22 janvier à 9h30.**

RCP Francophone

Le centre constitutif de Lyon organise des RCP francophones, plus spécifiquement dédiées au Maroc.

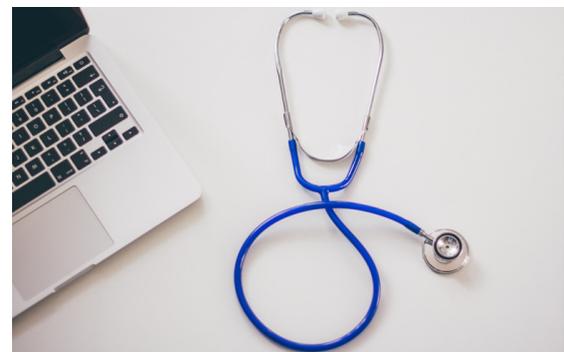
Pour présenter un dossier, il est possible d'inscrire les patients en indiquant le nom, prénom et la date de naissance du patient. par mail à Abdelouahed Belmalih: abdelouahed.belmalih@chu-lyon.fr.

Une fiche patient devra ensuite être complétée sur Rofim.

Prochaine RCP : **vendredi 12 mars à 16h30.**

En savoir plus sur les RCP

En lisant la Newsletter thématique - Novembre 2020 de la filière G2M ou sur le [site de celle-ci](#).



RETOUR SUR LA E-JOURNÉE ETP

Retour d'expérience et état des lieux

Une journée très instructive qui démontre à nouveau le dynamisme de la Filière G2M et la diversité des programmes ETP mis en place par ses centres Maladies Rares en coordination avec les familles et associations de patients.

La journée est à voir en replay sur le [mini-site](#) de la Filière.



JOURNÉES D'ÉCHANGES PATIENTS-SOIGNANTS (LYON)

En visioconférence

Organisée le **mercredi 9 décembre à 14h** par le centre constitutif de Lyon et l'[Association Bernard Pepin pour la Maladie de Wilson](#), cette réunion se déroulera en visioconférence.

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.

La confirmation de participation se fait auprès de Victoria Patissier : victoria.patissier@chu-lyon.fr / 04 27 85 59 81



E-JOURNÉE VALORISATION DE LA RECHERCHE

Le rendez-vous annuel de la Filière

La Filière G2M organise sa journée valorisation de la recherche le **vendredi 18 décembre** sous forme de visio-conférence.

Cette demi-journée a pour objectif d'éclairer la communauté sur les procédures à suivre et les structures disponibles pour l'aider à initier ou maturer des projets de recherche à fort potentiel translationnel ou de transfert technologique. En illustration, des exemples concrets de projets développés ou financés par l'industrie seront présentés.

Vous pouvez consulter le programme et vous inscrire sur le [mini-site](#) de la Filière spécialement dédié à ses événements.



RÉVEILLONNER ÉQUILIBRÉ

Menu de Noël

Elaboré par Vincent Petit, diététicien du CRMR Wilson, ce programme de fête se compose de 3 menus allégés en cuivre et adaptés aux goûts de chacun.

Les menus de la Mer, de la Terre et végétarien sont à retrouver également sur le [site du CRMR](#).

Pour Noël...
Trois idées de menus apportant moins de 2mg de cuivre, avec une adaptation pour moins de 1mg de cuivre (en bleu)

Menu de la Mer	Menu de la Terre, les grands classiques	Menu végétarien
Tartare d'avocat aux crevettes	Médailon de foie gras sur toasts / Terrine de sanglier	Oeuf cocotte aux morilles / aux asperges ou à la courge rôtie
Tajine de poisson (poisson selon arrimage, moules, oignons, légumes variés : carottes, tomates, céleri, poireaux...)	Chapon aux pommes et t au cidre Pommes de terre grenailles aux champignons/aux lardons	Patates douces farcies à la châtaigne, poireau, champignon, Tomme, noix
Panna cotta à la fraise	Plateau de fromage	Charlotte aux fruits rouges
Pour ce menu, je limite les quantités de moules (100g), j'évite les huîtres, Saint Jacques, palourdes, bulots...	Buche pâtissière au chocolat au lait/ au chocolat blanc	Pour ce menu, je limite les quantités de champignons (60g), de noix (5)
	Pour ce menu, je limite les quantités de cacao (pas de chocolat noir), de champignons (60g), de foie gras (60g)	?

Centre de Référence Maladies Rares Héréditaires du Métabolisme
Vincent Petit, diététicien du CRMR Wilson - Décembre 2020

BIENVENUE!

Dr Michaël Alexandre Obadia



Neurologue au sein de l'Hôpital Fondation Rothschild depuis 2017, le Dr Obadia a rejoint le CRMR Wilson au mois de novembre. Le centre de référence compte aujourd'hui trois neurologues.

Gladys Ntula Mabengi



IDE dans le service de Neurologie de l'Hôpital Fondation Rothschild, Gladys est présente les mercredis et jeudis au sein du CRMR Wilson depuis le 1er décembre. Elle accueille les patients au moment de leur consultation et réalise les prises de sang.

Lena Lingemann



Kinésithérapeute, Lena a rejoint l'équipe du CRMR le 19 novembre. Diplômée d'un Bachelor de Sciences obtenu en Allemagne, elle a pour mission de réaliser les bilans d'évaluation des fonctions motrices des patients Wilsoniens, à la fois dans le cadre d'une consultation et durant les hospitalisations, de proposer des conseils et préconisations, et de faire le lien avec les kinésithérapeutes de ville.

BONNE CONTINUATION

Dr Carole Frey

Echographiste, Carole Frey a pris ses fonctions en septembre 2019 au sein du CRMR Wilson qu'elle quitte ce mois de décembre pour de nouveaux projets professionnels. C'est le Dr Imène Mansouri, actuellement attachée de radiologie à l'Hôpital Fondation Rothschild qui lui succèdera. et recevra les patients les jeudis matins pour les écho-fibroscans.

Beaucoup de succès à Carole et bienvenue à Imène!



Belles et douces fêtes de fin d'année à tous!

