

Pour tout renseignement merci de vous adresser à:

Mme Karine Le Bihan 01 49 95 65 27 – cnr.wilson@lrb.aphp.fr

Mme Nathalie Combet 01 49 95 65 52 – nathalie.combet@aphp.fr

ou sur le site internet www.cnrwilson.com

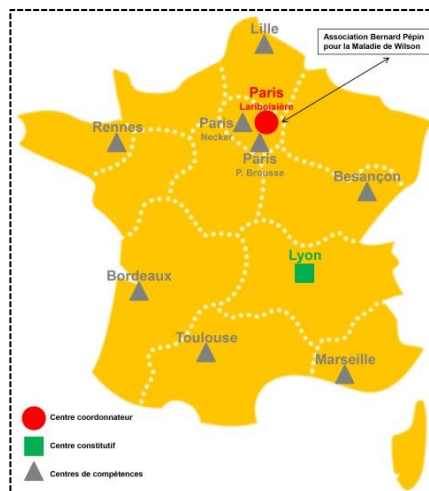
1 centre de référence:

⇒ Site coordonnateur

*Hôpital Lariboisière (01 49 95 65 52)

⇒ Site constitutif

*Hôpital Femme-Mère-Enfant du
CHU de Lyon (04 27 85 59 81)



8 centres de compétences:

*CHU de Besançon

(03 81 66 84 21)

*CHU de Bordeaux

(05 57 65 64 39)

*CHRU de Lille

(03 20 44 55 97)

*AP-HMarseille (La Timone)

(04 91 38 43 33)

*AP-HParis (Necker)

(01 44 49 41 54)

*AP-HParis (Paul Brousse)

(01 45 59 34 33)

*CHU de Rennes

(02 99 28 42 98)

*CHU de Toulouse

(05 61 77 25 35)

L'équipe du CRMR Wilson de l'hôpital Lariboisière est également composée de biologistes (**Joël Poupon**, **Nouzha Djebrani-Oussedik** et **Corinne Collet**). Et aussi de dermatologue, psychiatre, interniste, rhumatologue...

Association de patients « **Bernard Pépin pour la Maladie de Wilson** »:
wilson@abpmaladiewilson.fr ou sur le site internet www.abpmaladiewilson.fr

Ce document a été réalisé par **Emeline Ruano**, chargée de communication pour le CRMR Wilson.
Pour la contacter: 01 49 95 66 11 ou emeline.ruano@aphp.fr



Centre de Référence Maladies Rares: **MALADIE DE WILSON** et autres maladies rares liées au cuivre Coordonné par le Dr France Woimant

L'activité clinique proposée à l'hôpital Lariboisière
repose sur une prise en charge
pluridisciplinaire, médicale et non médicale:

- 1/ Des consultations classiques avec des neurologues
- 2/ Des consultations multidisciplinaires avec un neurologue, un kinésithérapeute, une orthophoniste, une psychologue, une assistante sociale et/ou une diététicienne
- 3/ Un hôpital de Jour
- 4/ Une hospitalisation classique

PRESENTATION DE L'EQUIPE DU CRMR WILSON

Trois neurologues spécialisés dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie de Wilson:



Dr France Woimant - Dr Aurélia Poujois - Dr Pascal Chaine

Une psychologue clinicienne – Elodie Jacquelet

La psychologue clinicienne du CRMR Wilson propose aux patients et familles, à leur demande ou sur conseil de l'équipe, des entretiens ponctuels, un suivi régulier et/ou des séances de relaxation.



Une neuropsychologue – Carla Machado

La neuropsychologue du CRMR Wilson propose un bilan permettant d'évaluer le retentissement de la maladie sur les composantes du fonctionnement intellectuel (mémoire, attention, concentration...). Elle propose une prise en charge adéquate si nécessaire.



Assistante Médico-Administrative – Karine Le Bihan

Véritable pierre angulaire, l'assistante médico-administrative organise et planifie l'ensemble des activités du CRMR Wilson. Elle travaille en collaboration avec tous les professionnels du centre.



Une orthophoniste

L'orthophoniste du CRMR Wilson prend en charge les patients présentant des troubles de la déglutition, de la parole et de la communication au sens large. Pour améliorer la prise en charge, elle travaille en lien avec les orthophonistes de ville.

Une secrétaire hospitalière – Nathalie Combet

Interlocutrice privilégiée des patients, la secrétaire hospitalière les accueille à leur arrivée à l'hôpital. Elle travaille en collaboration avec l'assistante médico-administrative.



Un kinésithérapeute

Le kinésithérapeute participe à l'évaluation et au suivi des patients wilsoniens au CRMR Wilson. Il travaille en collaboration avec les kinésithérapeutes de ville pour une meilleure prise en charge.

Une infirmière – Hélène Petit

L'infirmière du CRMR Wilson s'occupe des prélèvements sanguins et urinaires lors d'une consultation ou d'une hospitalisation. A l'écoute des patients, elle leur apporte les informations nécessaires à la compréhension de leur maladie.



Une assistante sociale – Stéphanie Morel Leder

L'assistante sociale du CRMR Wilson oriente et soutient les personnes qui connaissent des difficultés sociales, en vue de les aider à retrouver leur autonomie et de faciliter leur insertion.



Une ingénieur de recherche clinique – Nadège Tinant

L'ingénieur de recherche clinique du CRMR Wilson est en charge du registre des patients atteints de la maladie de Wilson. Elle participe aux différents projets de recherche.



Des diététiciens – Cédric Catalin, Charlotte Henrio

Les diététiciens dispensent des conseils nutritionnels adaptés à la maladie de Wilson. Ils proposent des menus en fonction de l'état nutritionnel et des troubles de déglutition des patients.

