



Newsletter N°1

Mars 2017

Labellisation 2017

Le 17 janvier dernier, nous avons envoyé le dossier pour la re-labellisation du CNR Wilson. Le nouvel intitulé proposé est :

Centre de Référence Maladies Rares :
Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre
Merci à tous pour votre implication et votre réactivité !

Une réponse de la part de la DGOS est attendue pour fin Mars 2017.



Bienvenue à la nouvelle secrétaire référente du site constitutif de Lyon !



Victoria Pattissier est en poste à temps plein depuis Janvier 2017. Vous pouvez la joindre par téléphone au 04 27 85 59 78 ou par mail victoria.pattissier@chu-lyon.fr

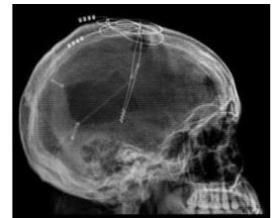


Wilson STIMulation : inclusion du 2ème patient

Dans le cadre du PHRC coordonné par S. Thobois (Neurologue à Lyon), dont le but est d'étudier l'efficacité de la stimulation cérébrale profonde dans les formes dystoniques chroniques sévères de la MW.

2 patients sur 5 prévus ont déjà été inclus :

1 par l'équipe de Lyon et 1 par l'équipe de Lariboisière en collaboration avec celle de la Pitié-Salpêtrière début février.



Le site internet du CNR Wilson : version UK en ligne !

www.cnrwilson.com/en/



Wilson's Disease
National Reference Center
Bernard Pépin

THE CNR WILSON



Home

The CNR Wilson

Sites and Teams


The Disease

Research and Training

News

The SFEMW

Useful Links

Après une refonte totale du site en 2016, celui-ci s'ouvre à l'international avec cette version totalement traduite en anglais. Cette version est accessible via un bouton  en haut à droite de l'écran.

Toutes vos suggestions seront les bienvenues ; N'hésitez pas à contactez Emeline Ruano au 01 49 95 66 11 ou emeline.ruano@aphp.fr.



Newsletter N°1

Mars 2017

Les correspondants médicaux du CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre Proposition du dossier de labellisation

Site coordonnateur	Hépatologues	Neurologues	Hépto-pédiatres	Neuro-pédiatres
Lariboisière		<p>*France WOIMANT france.woimant@aphp.fr Aurélia POUJOIS aurelia.poujois@aphp.fr Pascal CHAINE pchaine@wanadoo.fr</p>		

Sites Constitutifs	Hépatologues	Neurologues	Hépto-pédiatres	Neuro-pédiatres
Paul Brousse/Bicêtre	<p>*Rodolphe SOBESKY rodolphe.sobesky@aphp.fr</p>		Emmanuel JACQUEMIN emmanuel.jacquemin@aphp.fr	Céline BELLESME celine.bellesme@aphp.fr
Lyon	<p>Olivier GUILLAUD olivier.guillaud@chu-lyon.fr Jérôme DUMOTIER jerome.dumortier@chu-lyon.fr</p>	Emmanuel BROUSSOLLE emmanuel.broussolle@chu-lyon.fr Stéphane THOBOIS stephane.thobois@chu-lyon.fr	<p>*Alain LACHAUX alain.lachaux@chu-lyon.fr Anne-Sophie BRUNET anne-sophie.brunet@chu-lyon.fr</p>	Laurence LION-FRANCOIS laurence.lion-francois@chu-lyon.fr

CCMR	Hépatologues	Neurologues	Hépto-pédiatres	Neuro-pédiatres
BESANCON	<p>*Claire VANLEMMENS cvanlemmens@chu-besancon.fr Vincent DI MARTINO vdimartino@chu-besancon.fr</p>	Elisabeth MEDEIROS DE BUSTOS med_eli@hotmail.com	Aurélié COMTE acomte@chu-besancon.fr	
BORDEAUX	<p>*Victor DE LEDINGHEN victor.deledinghen@chu-bordeaux.fr</p>	Wassilios MEISSNER wassilios.meissner@chu-bordeaux.fr	Thierry LAMIREAU thierry.lamireau@chu-bordeaux.fr	
LILLE	<p>*Valérie CANVA valerie.canva@chru-lille.fr</p>	Caroline MOREAU Caroline.MOREAU@chru-lille.fr	Frédéric GOTTRAND frederic.gottrand@chru-lille.fr	
MARSEILLE	René GEROLAMI rene.gerolami@ap-hm.fr	*Frédérique FLUCHERE frederique.fluchere@ap-hm.fr	Alexandre FABRE Alexandre.FABRE@ap-hm.fr	Brigitte CHABROL brigitte.chabrol@ap-hm.fr
RENNES	*Edouard BARDOU-JACQUET edouard.bardou-jacquet@chu-rennes.fr	Sophie DRAPIER Sophie.Drapier@chu-rennes.fr	Laure BRIDOUX-HENNO laure.bridoux-henno@chu-rennes.fr	
TOULOUSE	Laurent ALRIC alric.l@chu-toulouse.fr Delphine BONNET bonnet.d@chu-toulouse.fr	<p>*Fabienne ORY-MAGNE ory.f@chu-toulouse.fr Julia DUPOUY dupouy.j@chu-toulouse.fr</p>	<p>Pierre BROUE broue.p@chu-toulouse.fr Emmanuel MAS mas.e@chu-toulouse.fr Guy TOUATI touati.g@chu-toulouse.fr</p>	<p>Claude CANCES cances.c@chu-toulouse.fr Emmanuel CHEURET cheuret.e@chu-toulouse.fr</p>
NECKER			*Dominique DEBRAY dominique.debray@nck.aphp.fr	

*Responsable médical