



# Newsletter N°4

## Eté 2017

### Retour sur la réunion annuelle du CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre 23 juin 2017

La réunion du CRMR a été l'occasion de discuter de **cas cliniques** (tout particulièrement dans le cadre du diagnostic différentiel de la maladie de Wilson), de faire un point sur **l'organisation du CRMR**, sur les **travaux de Recherche multicentriques** en cours et à venir, sur **l'ETP** mis en place sur le site constitutif de Lyon.

Une refonte du registre Wilson a été discutée en présence de **Mme Ségolène Aymé** (créatrice d'Orphanet, elle a fait partie du Comité d'Evaluation des Registres (CER) et est aujourd'hui experte en maladies rares pour l'Institut du Cerveau et de la Moelle (ICM).



**La date de la prochaine réunion est fixée au vendredi 8 décembre 2017.**

### Bienvenue au nouveau Chef de projet du site constitutif de Lyon !



**Abdelouahed Belmalih** est en poste à temps plein depuis début Juillet 2017. Il remplace Flory-Anne Mey qui est partie vers de nouvelles aventures. Nous lui souhaitons bonne continuation !

Abdel est en charge du **registre** et de la **gestion des projets de recherche** (conception, soumission aux autorités, mise en place et suivi des protocoles de recherche...)

Vous pouvez joindre Abdel par téléphone au **04 27 85 59 81** ou par mail **[abdelouahed.belmalih01@chu-lyon.fr](mailto:abdelouahed.belmalih01@chu-lyon.fr)**

**Bienvenue**



### 2 nouvelles publications du CRMR Wilson Au mois de Juin



Le site coordonnateur de Lariboisière a publié :

**Characteristics and prevalence of Wilson's disease : A 2013 observational population-based study in France.** Poujois A, Woimant F, Samson S, Chaine P, Girardot-Tinant N, Tuppin P. Clin Res Hepatol Gastroenterol (2017).

**L'article est téléchargeable ici : <http://www.cnrwilson.com/publications-scientifiques/>**

**Inhibitory rTMS applied on somatosensory cortex in Wilson's disease patients with dystonic writer cramp.** Poujois A, Lozeron P, Meppiel E, Masmoudi S, Peron Magnan T, Vicaut E, Houdart E, Guichard JP, Trocetto JM, Woimant F, Kubis N. Journal of Neural Transmission Juin 2017.

**Cette newsletter est la vôtre !** Merci de nous envoyer toutes les informations que vous souhaiteriez partager avec le CRMR Wilson à l'adresse suivante : **[emeline.ruano@aphp.fr](mailto:emeline.ruano@aphp.fr)**

**Prochaine newsletter en Septembre 2017. En attendant, passez un bel été !**

