

Newsletter N°6

Octobre-Novembre 2017

Bienvenue à la nouvelle Assistante Médico-Administrative du site coordonnateur de Lariboisière !



Depuis le 1^{er} novembre 2017, **Karine Le Bihan** remplace Florence Baudouin qui était dans l'équipe depuis la création du CNR en 2005 !
Nous souhaitons une bonne continuation à Florence...
Karine est en charge du **secrétariat médical**, des **plannings** et centralise toutes les demandes d'**avis extérieurs**. Elle travaille en binôme avec Nathalie Combet, la secrétaire hospitalière.
Vous pouvez joindre Karine par téléphone au **01 49 95 65 27**
ou par mail karine.le-bihan@aphp.fr



PARLEZ-EN A VOS PATIENTS !

10min pour remplir un questionnaire en ligne

L'objectif de ce questionnaire qui s'adresse aux patients atteints de la MW ou à leur famille, est d'évaluer comment la maladie influence leur **quotidien** afin de mieux comprendre leurs besoins.

En collaboration avec Wilson Therapeutics et l'Association de patients Bernard Pépin.

Ce questionnaire en ligne pendant quelques mois concerne dans un 1^{er} temps les patients français. Il sera ensuite étendu à d'autres pays européens.

Nous espérons obtenir une centaine de réponses.

Questionnaire en ligne : bit.ly/questionnairewilson

Des affiches et flyers vous seront envoyés.

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !
Pour répondre en 10 min à un questionnaire en ligne

Impact de la maladie de Wilson sur les patients et leur famille

Etude réalisée par le CNR Maladie de Wilson afin d'évaluer comment la maladie influence le quotidien des patients et de leur famille, avec le but de mieux comprendre comment répondre à leurs besoins.

Questionnaire disponible en ligne à partir du 6 Novembre 2017 à l'adresse suivante : bit.ly/questionnairewilson

Questionnaire disponible sur demande en version papier.

Association Bernard Pépin Pour la Maladie de Wilson

En lien avec l'Association de patients Bernard Pépin.

Pour toute information contacter : Emeline RUANO Chargée de communication pour le CNR Wilson 01.49.95.66.11 - emeline.ruano@aphp.fr

Etude réalisée avec le soutien de l'Association pharmaceutique Wilson Therapeutics.



2 nouvelles publications du CRMR Wilson Au mois d'Octobre



Le site coordonnateur de Lariboisière a publié :

Neurological presentations revealing acquired copper deficiency: diagnosis features, etiologies and evolution in seven patients. Poujois A, Djebrani-Oussedik N, Ory-Magne F, Woimant F. Intern Med J. 2017 Oct 16.

L'article est téléchargeable [ici](#)

Dystonic disarthria in Wilson disease: Efficacy of Zolpidem. Poujois A, Pernon M, Trocello JM, Woimant F. Front. Neurol. 8:559.

L'article est téléchargeable [ici](#)



Le CRMR Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre

organise sa prochaine journée nationale le **vendredi 8 décembre 2017**.

La journée se déroulera à l'Hôpital Lariboisière.

Nous vous ferons parvenir l'ordre du jour très rapidement.

Nous vous attendons nombreux !

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