

# Newsletter N°7

## Décembre 2017



### NOUVEAUX LOGOS !



En cette année de labellisation, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a créé les logos officiels pour **les centres de référence et les centres de compétences maladies rares**. Il est recommandé de faire figurer ces logos dans vos signatures et sur vos documents officiels.

### PROCHAINEMENT: 4 congrès pour présenter vos travaux!

\***The 12th World Congress on Controversies in Neurology**, du 22 au 25 mars 2018 à Varsovie en Pologne. Ce congrès inclue une session entièrement dédiée à la maladie de Wilson où 3 membres du CRMR feront une communication orale.

-Pr Broussole : *Kinnier Wilson and Wilson's disease*

-Dr Woimant : *Acquired copper deficiency in 10 patients with and without Wilson disease*

-Dr Poujois : *Is liver transplantation a reasonable alternative in neurologic Wilson disease patients resistant to chelators? Lessons from the French experience in 18 cases*



\***9th European Conference on Rare Diseases and Orphan Products**, du 10 au 12 mai 2018 à Vienne en Autriche. Deadline soumission communications affichées : **31 janvier 2018**



\***Journées de Neurologie de Langue Française**, du 10 au 13 avril 2018 à Bordeaux. Deadline soumission communications affichées : **15 décembre 2017**



\***EASL International Liver Congress**, Du 11 au 15 avril 2018 à Paris. Deadline soumission communications affichées : **14 février 2018**



**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**

Étude réalisée par le CRMR Maladie de Wilson afin d'évaluer comment la maladie influence la qualité 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](http://bit.ly/questionnairewilson)

En lien avec l'Association de patients Bernard Pépin

Plus d'infos : [emeline.ruano@aphp.fr](mailto:emeline.ruano@aphp.fr)

### Déjà + de 130 questionnaires : ON CONTINUE ! 10 min pour remplir un questionnaire en ligne

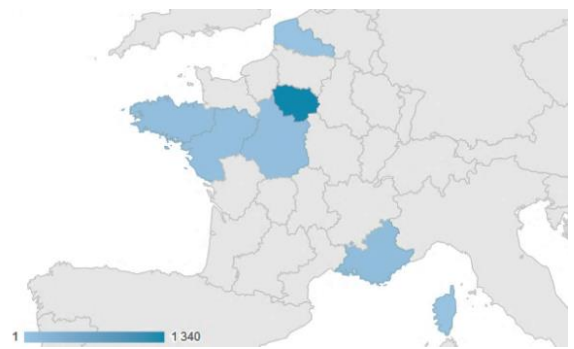
Le questionnaire réalisé en collaboration avec Wilson Therapeutics et l'Association de patients Bernard Pépin remporte un franc succès auprès des patients. **Déjà + de 130 questionnaires en 5 semaines seulement !**

**Il nous reste jusqu'au 8 janvier pour obtenir un maximum de réponses.**  
Questionnaire en ligne : [bit.ly/questionnairewilson](http://bit.ly/questionnairewilson)  
N'hésitez pas à nous solliciter si vous avez besoin de flyers supplémentaires.

### Le site internet [www.cnrwilson.com](http://www.cnrwilson.com) : Carte des connexions / régions de France en 2017

Grâce à l'outil **Google Analytics**, il est possible de visualiser les régions d'où émanent le plus de visites sur le site internet du CRMR.

**A vous de jouer pour booster les clics dans votre Région !**



**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)

