



Cela reste un défi de reconnaître les symptômes qui indiquent la maladie de Wilson (MW).

Toutefois il est possible de vivre avec MW, pourvu que la maladie soit détectée assez tôt et qu'elle soit traitée, à vie, correctement et de façon disciplinée.

Notre association Morbus Wilson

Le groupe d'auto-assistance Morbus Wilson (MW) Suisse à été fondé en 2004 par une petite douzaine de patients MW et leurs proches. Ensuite, le groupe a grandi et trouvé de la reconnaissance externe, ce qui nous a incités de l'établir en tant qu'association en 2012. Nous entretenons un étroit contact avec Swissmedic | www.proatis.ch, SRSK (Registre suisse des maladies orphelines) et avec notre association partenaire en Allemagne | www.morbus-wilson.de.

En suisse vivent plus de 200 patients diagnostiqués MW. Un registre avec les données amènerait de la clarté concernant la fréquence de l'apparition et renforcerait les connaissances du savoir-faire.

L'intérêt principal de l'association se trouve dans un suivi des nouvelles découvertes et connaissances de la médecine, afin de les partager avec les personnes concernées par MW. Pour ce faire, nous organisons des rencontres, tous les deux ans, avec la participation de médecins spécialisés MW, essentiellement des domaines de l'hépatologie, neurologie et psychiatrie, afin d'échanger sur le sujet et d'apprendre les uns des autres. La perspective des malades concernés, qui ont des symptômes différents et font des expériences individuelles avec les différentes thérapies, offre des possibilités uniques aux spécialistes de s'informer globalement sur MW.

Bien-sûr, vous pouvez nous contacter et nous vous accueillons avec plaisir aussi en tant que non-membre de l'association. Tous les 2èmes samedis en mars, à Soleure, des référents spécialistes informent sur les derniers développements.

Notre association agit de façon indépendante, sans but lucratif et sans attache religieuse et politique. Le financement est assuré par une cotisation des membres et de donations.

Contact info@morbus-wilson.ch
