



Riconoscere i molteplici sintomi che possono indicare la malattia di Wilson (MW) rimane una sfida.

Tuttavia, è possibile convivere con la MW, a condizione che la malattia venga riconosciuta precocemente e trattata in modo professionale e disciplinato per tutta la vita.

La nostra associazione Morbus Wilson

Il gruppo di auto-aiuto Morbus Wilson (MW) Svizzera è stato fondato nel 2004 da poco meno di una dozzina di persone affette da Morbus Wilson e dai loro familiari. In seguito, questo gruppo è cresciuto e ha ottenuto anche un riconoscimento esterno, motivo per cui lo abbiamo costituito come associazione nel febbraio 2012. Siamo in stretto contatto con Swissmedic | www.swissmedic.ch, RDAF | www.rda-forum.org, ProRaris | www.prorararis.ch, SRSK (Registro svizzero delle malattie rare) e con la nostra associazione partner in Germania | www.morbus-wilson.de.

In Svizzera, a più di 200 persone è stata diagnosticata la malattia di Wilson. I dati del registro fornirebbero chiarezza sulla frequenza e rafforzerebbero il know-how.

La preoccupazione principale dell'associazione è quella di tenere d'occhio le scoperte della medicina per condividerle con le persone colpite e le altre parti interessate. A tal fine, offriamo incontri biennali in cui gli specialisti di MW, principalmente di epatologia, neurologia e psichiatria, possono scambiare le loro esperienze e scoperte e imparare gli uni dagli altri. Il punto di vista delle persone colpite, che conoscono sintomi diversi e hanno esperienze individuali con le rispettive terapie, offre un'opportunità unica anche alla comunità professionale di ottenere informazioni complete sulla MW.

Siete invitati a contattarci anche come non soci e a partecipare alle nostre riunioni. In particolare il secondo sabato di marzo a Soletta, dove relatori esperti informeranno sulle scoperte e gli sviluppi attuali.

La nostra associazione è attiva in modo disinteressato e non ha alcuna affiliazione religiosa o politica. Non perseguiamo alcun obiettivo economico. Il finanziamento avviene tramite le quote associative e le donazioni.

Contatto info@morbus-wilson.ch
