



La lucha contra esta *enfermedad rara* es uno de los tres pilares de la Fundació per Amor a l'Art

Destacados expertos se reúnen en Valencia para analizar los últimos avances en torno a la enfermedad de Wilson

Valencia, 2 de julio de 2015.- La Fundació per Amor a l'Art ha celebrado hoy, jueves, 2 de julio, de 2015 un almuerzo de trabajo, de carácter privado, sobre la Enfermedad de Wilson en el que **destacados expertos** en dicha enfermedad, junto a las personas que se han incorporado al **grupo Wilson**, han expuesto los proyectos que están desarrollando a la vez que han conocido los trabajos en los que trabaja la Fundación. **El objetivo ha sido es maximizar la coordinación** y la eficacia en los **avances para su diagnóstico**, así como conseguir una **vacuna para combatirla**. El encuentro ha tenido lugar en el espacio Ricard Camarena LAB.

Se trata de una **cita importantísima que da continuidad y consolida las celebradas meses atrás** como la que tuvo lugar en Valencia el 19 de febrero con el mismo objetivo: intercambiar las opiniones de los mejores expertos para mejorar y avanzar en los proyectos en torno a esta enfermedad que provoca que el cuerpo absorba y conserve demasiado **cobre**, que termina finalmente depositándose en los órganos vitales. Afecta solo a 3 o 4 personas de cada 100.000.

Fundació per Amor a l'Art muestra su agradecimiento a todos los participantes por su contribución en la mejora de la calidad de vida, seguridad y prestación de servicios en favor de las necesidades y demandas de los afectados por esta patología.

Han asistido a la Jornada buena parte de los más destacados expertos en la patología:

- **Dra. Marina Berenguer:** *Jefe Grupo de Investigación de Hepatología y Trasplante Hepático en el Hospital Universitario La Fe de Valencia.*
- **Dra. Carmen Espinós:** *Group Leader - Miguel Servet Researcher. Programa de Enfermedades Raras y Genética. Centro de Investigación Príncipe Felipe.*

- **Dr. Juan Marín:** *Atención Hospitalaria Pediátrica en el Hospital Clínico Universitario de Valencia.*
- **D. Amparo Maudos:** *Presidenta de la Asociación española de familiares y enfermos de Wilson.*
- **D. Mar Miñano:** *Directora de Comunicación de Orphan Europe.*
- **Dra. Isabel Muñoz:** *Gerente del Centro de Investigación Príncipe Felipe.*
- **Dr. Ignacio Vicente-Sandoval:** *Jefe de Grupo de Investigación en el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO).*
- **Dr. Óscar Zurriaga:** *Jefe del Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias de la Dirección General de Salud Pública.*

Con el siguiente Orden del Día:

- Bienvenida y presentación de los objetivos del encuentro a cargo de **Susana Lloret**, *Directora de la Fundació Per Amor a L'Art en el área de investigación.*
- Breve presentación de los **nuevos proyectos:** “Avanzar en el diagnóstico y la prognosis de la Enfermedad de Wilson”. **Dra. Carmen Espinós:**
- “Conviviendo con la Enfermedad de Wilson: La visión de pacientes, familiares y profesionales”. **Dr. Óscar Zurriaga**
- “Conociendo la Enfermedad de Wilson”. **D. Mar Miñano**

Fundació per Amor a L'Art se constituyó el 23 de mayo de 2014 **con tres pilares fundamentales:** promover la investigación en enfermedades raras, especialmente la de Wilson; proporcionar recursos para promover el bienestar entre niños que se encuentren en situación de vulnerabilidad, y hacer del arte un vehículo cultural a través de la organización de exposiciones y diferentes eventos y actuaciones en esta materia. Sus actuaciones se desarrollan siempre bajo el lema fundacional que acompaña a la Fundación desde que nació: “los que tenemos la suerte de dar, tenemos también la responsabilidad de compartir. De compartir per amor a l' Art”.