



**FUNDACIÓ PER AMOR A L'ART ORGANIZA Y PATROCINA LA I JORNADA  
SOBRE LA ENFERMEDAD DE WILSON CELEBRADA EN VALENCIA**

Valencia, 16 de enero de 2015.- La Fundació per Amor a l' Art, en colaboración con el Centro de Investigación Príncipe Felipe, va a participar activamente en la organización y patrocinio de la I Jornada sobre Enfermedad de Wilson que se celebrará en Valencia el próximo lunes, 19 de enero, en el Salón de Actos del citado Centro de Investigación.

Esta enfermedad, incluida dentro de las conocidas como “enfermedades raras”, produce una acumulación progresiva de cobre en el hígado y en casi todos los tejidos, especialmente en el cerebro, la córnea y los riñones. El cobre, aunque necesario para la vida en pequeñas cantidades, es también altamente tóxico cuando se acumula en exceso, y es ahí cuando surge el problema pues **la evolución de esta acumulación, si no se trata adecuadamente, es progresiva, irreversible y mortal.**

La enfermedad de Wilson se estima que afecta a una de cada 30.000 personas. En algunas personas el tratamiento revertirá el daño, en otras evitará que aparezca, pero en las menos afortunadas el daño será irreversible. La diferencia está en el **diagnóstico temprano** de la enfermedad, cuando los síntomas aún no han aparecido, o son apenas incipientes. Así, la detección precoz y la medicación adecuada permiten a estos enfermos hacer vida **normal**.

**Objetivos de la Jornada**

El objetivo fundamental de esta jornada es que conseguir la **coordinación** de todas las personas implicadas: clínicos, investigadores, responsables de la asistencia sanitaria y enfermos, para **aumentar la visibilidad de esta enfermedad** y conseguir que su **diagnóstico temprano** sea una realidad. Asimismo, se pretende **divulgar la investigación** que se está llevando a cabo, para transmitir a los afectados y a sus familias **esperanza y confianza**.

**Fundació per Amor a L'Art** lleva varios años financiando una línea de investigación dirigida por el eminente hepatólogo Dr. **Jesús Prieto –reciente Premio Nacional de Investigación-** para desarrollar una **vacuna de terapia génica** para esta enfermedad. Él será uno de los ponentes en esta jornada.

Otros ponentes que participarán son el director del Servicio de Trasplantes del Hospital de Münster, Harmut Smith; el Dr. Ignacio Vicente-Sandoval, jefe del Grupo de Investigación en el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO) de Madrid; el Dr. Juan Marín, de Atención Primaria y Hospitalaria Pediátrica en el Hospital Clínico Universitario de Valencia, el citado Dr. Jesús Prieto, director de Área de Terapia Génica y Hepatología del CIMA; la Dra. Paloma Jara, jefe del Servicio de Hepatología Pediátrica y Trasplante Hepático en el Hospital La Paz de Madrid; la Dra. Marina Berenguer, jefe del Grupo de Investigación de Hepatología y Trasplante Hepático en el Hospital Universitario La Fe de Valencia; el Dr. Oscar Zurriaga, jefe del Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias de la Dirección General de Salud Pública; y Dña. Amparo Maudos, presidenta de la Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson.

La jornada será inaugurada por el Dr. Manuel Yarza, director General de Asistencia Sanitaria de la Consellería de Sanitat, junto al Dr. Francesc Palau, director del Programa de Enfermedades Raras del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) y director del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y a la Dra. Susana Lloret, Vicepresidenta y Directora de la Fundació Per Amor a L'Art. La clausura de la misma correrá a cargo de la Dra. Isabel Muñoz, Gerente del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF).

**Fundació per Amor a L'Art** se constituyó el pasado 23 de mayo acogiendo a la Ley de Fundaciones de la Comunitat Valenciana con tres objetivos 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 pesar de sus ocho meses de existencia oficial, **Fundació per Amor a L'Art** lleva más de diez años realizando acciones altruistas de la mano de su presidente fundador, José Luis Soler, y de la directora de la misma, Susana Lloret, bajo el lema que acompaña a la Fundación desde su constitución: "porque los que tenemos la suerte de dar, tenemos también la responsabilidad de compartir".

Adjuntamos enlace con el programa de la Jornada: [http://fundacioperamoralart.es/wp-content/uploads/2014/12/1ra Jornada sobre la Enfermedad de Wilson.pdf](http://fundacioperamoralart.es/wp-content/uploads/2014/12/1ra_Jornada_sobre_la_Enfermedad_de_Wilson.pdf)

**Convocatoria:**

- **Día y hora:** Lunes, 19 de enero de 2015. De 9:30 a 13:30 horas
- **Lugar:** Salón de Actos. Centro de Investigación Príncipe Felipe  
C/Eduardo Primo Yúfera, 3. Valencia

*Se ruega confirmación de asistencia enviando un correo a la dirección [events@cipf.es](mailto:events@cipf.es) o llamando al 96 328 96 80.*