

La Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunitat Valenciana (FISABIO) es una entidad sin ánimo de lucro de carácter científico y asistencial, cuyo fin primordial es el fomento, impulso y desarrollo de la investigación científico-técnica, sanitaria y biomédica en la Comunitat Valenciana.

A petición de la Fundació Per Amor a l'Art-Equipo Wilson, desde la Unidad Mixta de Investigación en Enfermedades Raras de FISABIO-Universitat de València se lideró un proyecto de Investigación "Conviviendo con la enfermedad de Wilson: la visión de pacientes, familiares y profesionales" durante el año 2015-2016, en colaboración con la Dirección General de Salud Pública de la Conselleria de Sanitat Universitat i Salut Pública y con la Obra Social "la Caixa".

La Enfermedad de Wilson (EW) es una enfermedad rara congénita, de tipo hereditario que produce afectación y/o degeneración hepática, neurológica y lenticular. Una alteración en el gen ATP7B provoca la acumulación de cobre en diferentes tejidos, como el hígado, los núcleos basales y la córnea, provocando múltiples manifestaciones clínicas.

La EW, como el resto de enfermedades raras, es un importante problema de salud pública por el impacto que tiene en la calidad de vida de las personas enfermas y por la cronicidad, discapacidad y/o mortalidad que tiene asociada, así como por los elevados costes médicos, sociales y emocionales que se producen en el entorno familiar.

En el desarrollo de este proyecto se estudiaron las necesidades médicas, sociales y emocionales de los pacientes con esta enfermedad y sus familias. Además, se contó con la aportación de profesionales sanitarios implicados en la atención de pacientes con Enfermedades Raras aportando su experiencia a lo largo del proceso de diagnóstico y establecimiento del tratamiento para esta enfermedad.

Entre los objetivos del proyecto se propuso "Elaborar materiales de educación sanitaria (un póster y una guía) como herramientas de apoyo para dar respuesta, aportando información sobre el proceso diagnóstico y las posibilidades terapéuticas, que sirvieran para facilitar la información sobre los cuidados de los afectados por esta patología".

Como fundación de investigación nos sentimos orgullosos de ver como la colaboración entre nuestro personal investigador y los expertos del equipo Wilson genera conocimiento y este se transfiere a la comunidad científico-sanitaria, así como a la sociedad en su conjunto.

Con este motivo, se ha elaborado el póster resultado de esta colaboración entre la Unidad Mixta de Investigación en Enfermedades Raras de FISABIO y los miembros del Equipo Wilson de la Fundació Per Amor A L'Art, entidad que ha financiado su elaboración.

Además, la guía elaborada está disponible y accesible en la web de la Fundación FISABIO (<http://fisabio.san.gva.es/fisabio>) y en la web de la Fundación Per Amor a l'Art ([www.fpaa.es](http://www.fpaa.es)).