

La Fundació per al Foment de la Investigació Sanitària i Biomèdica de la Comunitat Valenciana (FISABIO) és una entitat sense ànim de lucre de caràcter científic i assistencial, la finalitat primordial de la qual es el foment, impuls i desenvolupament de la investigació científic-tècnica, sanitària i biomèdica en la Comunitat Valenciana.

A petició de la Fundació Per Amor a l'Art-Equip Wilson, des de la Unitat Mixta d'Investigació en Malalties Rares de FISABIO-Universitat de València es va liderar un projecte d'Investigació "Convivint amb la malaltia de Wilson: la visió de pacients, familiars i professionals" durant l'any 2015-2016, en col·laboració amb la Direcció General de Salut Pública de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública i amb l'Obra Social "la Caixa".

La malaltia de Wilson (EW) és una malaltia rara congènita, de tipus hereditari que produeix afectació i/o degeneració hepàtica, neurològica i lenticular. Una alteració en el gen ATP7B provoca l'acumulació de coure en diferents teixits, com el fetge, els nuclis basals i la còrnia, provocant múltiples manifestacions clíniques.

La EW, com la resta de malalties rares, és un important problema de salut pública per l'impacte que té en la qualitat de vida de les persones malaltes i per la cronicitat, discapacitat i/o mortalitat que te associada, així como pels elevats costos mèdics, socials i emocionals que es produeixen en l'entorn familiar.

En el desenvolupament d'aquest projecte es varen estudiar les necessitats mèdiques, socials i emocionals dels pacients amb aquesta malaltia i les seues famílies. A més, es va contar amb l'aportació de professionals sanitaris implicats en l'atenció de pacients amb Malalties Rares aportant la seua experiència al llarg de procés de diagnòstic i establiment del tractament per a aquesta malaltia.

Entre els objectius del projecte es va proposar "Elaborar materials d'educació sanitària (un pòster i una guia) com ferramentes de suport per a donar resposta, aportant informació sobre el procés diagnòstic i les possibilitats terapèutiques, que serviren per a facilitar la informació sobre l'assistència dels afectats per aquesta patologia".

Com a fundació d'investigació ens sentim orgullosos de veure com la col·laboració entre el nostre personal investigador i els experts de l'equip Wilson genera coneixement i aquest es transmet a la comunitat científic-sanitària, així com al conjunt de la societat.

Per aquest motiu, s'ha elaborat el pòster resultat d'aquesta col·laboració entre la Unitat Mixta d'Investigació sobre Malalties Rares de FISABIO i els membres de l'Equipo Wilson de la Fundació Per Amor A L'Art, entitat que ha finançat l'elaboració.

A més a més, la guia elaborada està disponible i accessible en la web de la Fundació FISABIO (<http://fisabio.san.gva.es/fisabio>) i en la web de la Fundació Per Amor a l'Art (www.fpaa.es).