

La Unidad Mixta de Investigación sobre Enfermedades Raras de FISABIO- Universitat de València, en colaboración con la Dirección General de Salud Pública y con el Equipo Wilson de la Fundació Per Amor a L'Art; está realizando un trabajo de Investigación sobre la Enfermedad de Wilson (EW) en la Comunitat Valenciana, que lleva por título **"Conviviendo con la Enfermedad de Wilson: la visión de pacientes, familiares y profesionales"** y cuya investigadora principal es Clara Cavero Carbonell.

El **objetivo principal** de este proyecto es conocer y hacer visibles las necesidades médicas, sociales y emocionales de los pacientes con EW y sus familias. Este objetivo se pretende conseguir, por un lado, explorando las necesidades de los pacientes con esta patología y de sus familiares a lo largo del proceso de diagnóstico y del establecimiento del tratamiento de su enfermedad y, por otro lado, identificando las necesidades no cubiertas en los afectados por la EW en diferentes etapas de la vida (recursos sanitarios, informativos, asistenciales, emocionales...)

Para llevar a cabo este trabajo, es esencial contar con personas que estén directamente implicadas. Las personas adultas con EW son un pilar fundamental de información para conocer cómo se sienten y cuáles son las dificultades con las que se encuentran en el día a día. Y los familiares (madres y padres de menores con EW) puede aportar información para identificar las necesidades concretas que tienen en torno a la enfermedad de su hijo o hija.

Con este propósito se van a organizar distintas reuniones (Grupos de Discusión) con pacientes mayores de edad y con padres y madres interesados en colaborar en este proyecto.

En estas sesiones se analizarán dos elementos claves, las necesidades y las demandas no resueltas, pero sobre todo nos interesa conocer toda la experiencia en el día a día y las vivencias que tengan sobre la EW.

Si quieres participar en este estudio por favor accede al siguiente enlace:

<https://es.surveymonkey.com/r/KPR55FF>

Y ponte en contacto con el equipo investigador para confirmar tu interés, llamando al **96 192 57 24** o a través del correo electrónico en **enfermedades_raras@gva.es**

Las reuniones están previstas para enero y febrero (las fechas están por determinar) y se celebrarán en la ciudad de Valencia.

Esperamos tu participación, estaremos encantados de construir este trabajo entre tod@s.