



3° Convegno Nazionale organizzato dalla Associazione Nazionale Malattia di Wilson

Manduria, 18 novembre 2013

Si terrà sabato 30 novembre, presso la sala congressi dell' "Hotel Universo" di Roma, il terzo convegno organizzato dall'Associazione Nazionale Malattia di Wilson. Il convegno, divenuto ormai un appuntamento importante e molto atteso sia dai pazienti, sia da medici e ricercatori che si occupano in prima linea di questa malattia rara, vede anche quest'anno il patrocinio morale dell'Istituto Superiore di Sanità e del Comune di Roma.

Il programma di quest'anno, redatto dal Presidente dell'Associazione, Salvatore Dilorenzo, è fitto ed intenso. Ampio spazio ai relatori, di caratura internazionale, che affronteranno tematiche relative ai nuovi esiti delle ricerche scientifiche ma, anche, tematiche più strettamente legate alle terapie, al monitoraggio ed alla gestione della patologia stessa. Tuttavia, il programma ha previsto quest'anno anche un importante momento esclusivamente dedicato alla discussione e al confronto con la platea: gli esperti, infatti, risponderanno ai dubbi dei pazienti, ascoltando direttamente le loro necessità e paure. Questo confronto è stato ritenuto di estrema importanza dagli organizzatori, perché permetterà ai pazienti non solo di avere un dialogo diretto e positivo con gli specialisti, ma permetterà anche una maggiore coesione e comprensione delle varie problematiche avvertite da chi vive direttamente o indirettamente questa condizione. Gli iscritti al convegno sfiorano attualmente le cento unità ma, visto il grande interesse per la materia e l'importanza che questo convegno ha per i tanti ammalati, ci si aspetta che il numero aumenti nei prossimi giorni.

Al convegno parteciperanno anche esponenti di "Fox4Dev", la struttura creata da Fox International Channels Italy per promuovere, attraverso la comunicazione e l'impegno diretto dell'azienda, tematiche sociali e lo sviluppo sostenibile. Già da alcuni mesi, infatti, vi è una forte collaborazione tra l'Associazione Nazionale Malattia di Wilson e "Fox4Dev" per sensibilizzare l'opinione pubblica e far conoscere questa malattia ancora poco nota.

La malattia di Wilson prende il nome dal neurologo britannico Samuel Alexander Kinnier Wilson (1878–1937), che per primo, nel 1912, descrisse tale condizione patologica. La malattia di Wilson è, infatti, una patologia genetica, autosomica recessiva, le cui manifestazioni cliniche dipendono dall'accumulo di rame a livello di fegato e cervello. Con il decreto legge n.279 del 2001, è riconosciuta come malattia rara ("MR") con un'incidenza che oscilla tra 1:30.000 e 1:100.000, con picchi d'eccezione come quelli rilevati in Sardegna, dove l'incidenza arriva a toccare 1:8.000.

L'Associazione Nazionale Malattia di Wilson, fondata nel febbraio del 2010 con sede legale a Manduria, Taranto, e che conta già più di 60 soci, ha come scopo primario quello di informare le famiglie toccate direttamente da questa malattia e sostenere, ove possibile, anche i medici e professionisti del settore bio-medico che si confrontano con tale patologia rara.

Associazione Nazionale Malattia di Wilson
www.malattiadwilson.org – info@malattiadwilson.it
Ufficio stampa e comunicazione: palumbo.valentina@hotmail.it