



Die facettenreichen Symptome zu erkennen, welche auf Morbus Wilson (MW) hinweisen können, bleibt herausfordernd.

Doch mit MW lässt sich leben, vorausgesetzt die Krankheit wird frühzeitig erkannt und lebenslang fachgerecht und diszipliniert therapiert.

Unser Verein Morbus Wilson

Die Selbsthilfegruppe Morbus Wilson (MW) Schweiz wurde 2004 von einem knappen Dutzend Morbus Wilson Patienten:innen und deren Angehörigen gegründet. In der Folge wuchs diese Gruppe und fand auch extern Anerkennung, wofür wir im Februar 2012 diese als Verein etabliert haben. Wir sind in engem Kontakt mit Swissmedic | www.swissmedic.ch, RDAF | www.rda-forum.org, ProRaris | www.prorararis.ch, SRSK (Schweizer Register Seltene Krankheiten) und mit unserem Partnerverein in Deutschland | www.morbus-wilson.de.

In der Schweiz leben mehr als 200 mit Morbus Wilson diagnostizierte Patient:innen. Registerdaten würden Klarheit zur Häufigkeit schaffen und auch das Know-how stärken.

Das zentrale Anliegen des Vereins ist, wachsam zu verfolgen, welche Erkenntnisse sich in der Medizin eröffnen um diese mit Betroffenen und weiteren Interessierten zu teilen. Hierzu bieten wir zweijährliche Treffen an, bei denen sich die MW Fachärzteschaft, hauptsächlich aus der Hepatologie, Neurologie und Psychiatrie, über ihre Erfahrungen und Erkenntnisse austauschen und voneinander lernen können. Die Perspektive der Betroffenen, welche unterschiedliche Symptome kennen und individuelle Erfahrungen machen mit ihren jeweiligen Therapien, bietet eine einzigartige Gelegenheit auch für die Fachwelt, sich umfassend über den MW zu informieren.

Sie dürfen uns gerne auch als Nicht-Mitglied kontaktieren und unsere Treffen besuchen. Insbesondere jeweils am zweiten Samstag im März in Solothurn, wo Fachreferent:innen über aktuelle Erkenntnisse und Entwicklungen informieren.

Unser Verein ist selbstlos tätig und weder konfessionell noch politisch gebunden. Wir verfolgen keine wirtschaftlichen Ziele. Die Finanzierung erfolgt über die Mitgliederbeiträge und Spenden

Kontakt info@morbus-wilson.ch
