

Réunion Associations Européennes de patients maladie de Wilson – PARIS – 10 JUIN 2011.

PHOTO

Le **10 juin 2011** plusieurs associations européennes pour **la maladie de Wilson** se sont rencontrées sur le site de l'Hôpital Lariboisière à Paris sous l'égide du **réseau EuroWilson** animé par le **Dr Trocello**, neurologue au sein du CNR Wilson de Lariboisière. La France assure la coordination du réseau EuroWilson pour l'année 2011. Des représentants associatifs maladie de Wilson de l'Angleterre, de l'Allemagne, de la Suisse, de l'Espagne, de l'Italie et de la France se sont rencontrés pour la seconde fois, une première réunion s'était déroulée à Lisbonne en 2009.

Les participants ont partagé les objectifs suivants pour les mois et années à venir :

- La traduction et la distribution des documents associatifs (ex : plaquette diététique française,)
- L'amélioration de la visibilité des associations dans leurs pays respectifs, via le site internet www.eurowilson.org,
- Le travail sur le questionnaire patients Wilson qui sera traduit en plusieurs langues et mis à disposition sur le site www.eurowilson.org,
- L'organisation du congrès annuel en France à Paris en novembre 2011.

L'HISTOIRE DE EUROWILSON

A l'origine, EuroWilson a reçu des fonds de la Commission Européenne en 2004 dans le but de mettre en place une banque de données clinique de la Maladie de Wilson et pour effectuer des essais contrôlés randomisés.

Durant les 4 premières années EuroWilson a réalisé:

- Un réseau européen et multidisciplinaire qui partage les expériences dans le suivi des patients,
- Un registre des patients Wilsoniens qui réunit des données longitudinales,
- Un réseau externe pour la qualité moléculaire,
- Une contribution au développement de guides récents à propos de la maladie de Wilson

En 2011, le réseau EuroWilson a reçu des subventions de DG Sanco, directive pour la santé publique. Les objectifs du réseau sont:

- Promouvoir les échanges entre les participants,
- Fournir des informations mises à jour sur la maladie à travers le site web (eurowilson.org) et Orphanet,
- Développer et publier des conclusions basées sur les guides cliniques,
- Développer la télémédecine au sein du réseau,
- Mettre en valeur le registre afin de fournir des données épidémiologiques, des indicateurs de résultats, des comparaisons entre pays et faciliter les recherches communes et les projets de santé publique,
- Aider les patients et les associations de patients dans l'UE,
- Continuer d'être utile en tant que centre de recherche et de connaissances pour la Maladie de Wilson

Les objectifs du réseau sont divisés en 5 activités:

1/ Information et diffusion: patients et professionnels de santé,

2/ Journal de veille de la Maladie de Wilson,

3/ Registre européen,

4/ Directives européennes,

5/ Qualité des soins,

La philosophie générale est de fournir un accès égal aux soins pour tous les patients Wilsoniens et leurs familles en Europe.

LES DATES CLES

De 2004 à 2008, EuroWilson a eu pour coordinateur le Professeur Stuart Tanner en Angleterre. (Aujourd'hui il est membre du conseil exécutif)

En 2011, la France a pris la présidence du réseau, pour 1 an.

Une demande de subvention a été renouvelée pour 2012.