

Velkommen

Når du sidder med denne folder, har du fået stillet diagnosen „Wilson's sygdom“.

Forhåbentlig har lægen, efter at have fortalt dig om sygdommen og dens konsekvenser, også givet dig pjecen „Hvad er Wilson's sygdom“. Folderen er udgivet af WilsonPatientforeningen i samarbejde med centerfunktionen for Wilson's sygdom på Århus Sygehus. Den beskriver det rent lægefaglige i forbindelse med Wilson's sygdom.

Men din sygdom medfører også nogle andre forandringer for dig end de rent fysiske, nemlig de såkaldte „psyko-sociale“ ændringer. Dit forhold til din nærmeste familie kan ændre sig. Måske får du flere konflikter med din partner, dine børn, venner og kollegaer.

Alt efter hvordan dine symptomer viser sig, kan du og din familie sandsynligvis også på et eller andet tidspunkt få behov for at tale med nogen, som selv har været igennem et mere eller mindre alvorligt sygdomsforløb. Nogen kan have brug for at skulle i kontakt med Det Sociale System, fordi de ikke kan klare de daglige opgaver.

Det skal dog nævnes at disse problemer typisk forsvinder efter du har været i behandling og begynder at blive fysisk frisk igen.

Det er specielt i den periode hvor du og din familie har forskellige problemer, at WilsonPatientforeningen kan træde til med forskellige former for tilbud.

Lidt om foreningen

WilsonPatientforeningen blev stiftet i 1990.

Initiativtagerne var en lille gruppe patienter, som på daværende tidspunkt havde været svært påvirket af sygdommen. De havde oplevet, hvor frustrerende det kunne være ikke at have kontakt til nogen, som

kunne sætte sig ind i, hvordan de følte sygdommen påvirkede dem både fysisk og psykisk.

Foreningen henvender sig først og fremmest til personer med diagnosen Wilson's sygdom, samt deres pårørende. Vi er for tiden 54 medlemmer, heraf 18 med sygdommen.

Der bliver afholdt 3-4 bestyrelsesmøder årligt.

Ved behov bliver der på generalforsamlingen nedsat arbejdsgrupper.

Hvilke tilbud har vi til dig?

I foreningen har vi nogle kontaktpersoner, som dækker hele landet.

Forbindelsen til dem går gennem foreningens formand. Du kan enten få lægen på hospitalet til at kontakte formanden, eller du kan selv ringe eller skrive se www.wilsons.dk.

Det er vigtigt for os at understrege, at du altid, er velkommen til at kontakte os, for at få en snak i telefonen, besøg på hospitalet eller et besøg derhjemme. Dette **uanset** om du påtænker at blive medlem af foreningen eller ej.

Er du barn eller ung med Wilson's sygdom, er vi vilige til at komme på skolen eller uddannelsesstedet og fortælle om sygdommen, dens kendetegn og konsekvenser. Vi vil også gerne komme på din arbejdsplads.

I de tilfælde, hvor det er nødvendigt for dig at kontakte Socialsektoren, og der i den forbindelse opstår nogle vanskeligheder i løbet af sagsbehandlingen, tilbyder vi, at vi sammen med dig tager kontakt med din sagsbehandler for at få ryddet eventuelle misforståelser af vejen.

Ønsker du eller din egen læge yderligere information om din sygdom, giver vi også gerne det.

Aktiviteter

WilsonPatientforeningen afholder en årlig generalforsamling. Den foregår som et weekend arrangement. Om lørdagen går turen til et udflugtsmål i omegnen, derefter er der et fagligt indslag.

Indholdet skal have tilknytning til vores sygdom. Det kan være af ren lægefaglig karakter, men også forskningsmæssig, diætrelateret eller med psykiske eller sociale aspekter.

Aftenen slutter med middag og højt humør. (Wilson patienter er kendetegnet ved at have en udpræget humoristisk sans - til tider temmelig sort). Selve generalforsamlingen afholdes søndag formiddag.

Vi udgiver et nyhedsbrev „Rå Kobber“, som udkommer 1 - 2 gange årligt. Det indeholder egne referater, datoer for relevante arrangementer i både ind- og udland, beskrivelser af arrangementer afholdt i Social- og Sundhedssektoren, beskrivelser af udenlandske sygdomsforløb, sidste nye lovregler, gode råd med hensyn til medicinering, relevante adresser og telefonnumre og andet.

Foreningens kasserer har ansvaret for foreningens hjemmeside, hvor bl.a. nyhedsbrevet kan læses. Her kan man også finde data på bestyrelsens medlemmer.

Endelig er formanden og et af bestyrelsesmedlemmerne engageret i en paraplyorganisation (KMS) for foreninger med sjældne genetiske sygdomme og handicap.

Samarbejdspartnere

Vores nærmeste samarbejdspartner er Centerfunktionen på Århus Sygehus. Centret har ansvaret for koordinering af behandling af patienter med Wilson's sygdom i Danmark, opsamlere erfaringer med behandlingen af Wilsonpatienter og udarbejder individuelle behandlingsplaner for patienterne.

Centret skal orienteres om nydiagnosticerede Wilsonpatienter. Centret deltager i forskning om Wilsons sygdom og opsamlere viden om den nyeste forskning om Wilsons sygdom.

En anden samarbejdspartner er Center for Små Handicapgrupper, som er et videncenter for sjældne handicap, hvor bl.a. personer med sjældne handicap, samt deres pårørende kan få råd og vejledning.

Når vi er en så lille forening, har vi selvsagt ikke den store gennemslagskraft i forhold til det politiske system, social- og sundhedssektoren eller de store organisationer og sammenslutninger.

Derfor er WilsonPatientforeningen medlem af paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser som blev stiftet i 1985 og som varetager interesser for patienter og familier på det sjældne sygdomsområde. Sjældne Diagnoser består af mere end 30 medlemsorganisationer.

Gennem årene har organisationen fået mere og mere indflydelse i forhold til at varetage de små foreningernes interesser overfor ovennævnte aktører.

Indenfor de sidste par år er der også blevet iværksat et samarbejde på europæisk plan.

Har du, efter at have læst denne folder, lyst til at høre nærmere om foreningen, er du velkommen til at kontakte os på:

info@wilsons.dk eller via foreningens hjemmeside
www.wilsons.dk.

På www.wilsons.dk kan du se navne, adresser og telefonnumre på bestyrelsen.

Pjecen er udarbejdet og udgivet af:

WilsonPatientforeningen

i samarbejde med overlæge, dr.med.
Peter Ott, Århus Sygehus.

- ***Lidt om foreningen***
- ***Hvilke tilbud har vi til dig***
- ***Aktiviteter***
- ***Samarbejdspartnere***