

Sjældne Diagnoser  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Tåstrup

Brønshøj d. 21/2 2017

### **Handicappuljen - Støtte til foreningsaktiviteter for patienter med Morbus Wilson**

Wilson Patientforeningen har ansøgt og fået bevilliget midler fra Puljestyrelsens Handicappulje flere gange, og det er en uvurderlig støtte for en lille forening som vores. Vi har ikke noget stort budget, da vi har 54 medlemmer pt., hvoraf 20 er diagnosticerede med Wilson. Med en prævalens på 1:30000 må man estimere, at der findes ca. 150 personer med Wilson i DK.

Når man har en kronisk stofskiftesygdom er et medlemskab af en aktiv forening både et ja og et nej på samme tid. Wilson patienter prøver så vidt muligt at leve et almindeligt liv med familie og arbejde, men sygdommen er der hele tiden og dermed også behovet for at kunne dele udfordringerne med andre. Derfor arrangerer Wilson Patientforeningen årligt en familie weekendtur. Udgifterne hertil er 75% dækket af tilskud fra Handicappuljen. Vi har de sidste 10 år fået flere børn og unge diagnosticeret med Wilson, fordi øget information og kendskab til symptomer er blevet mere udbredt. Derfor er det vigtigt for alle, at foreningen kan tilbyde et ophold, hvor man ikke føler sig alene, og hvor man har god mulighed for at erfaringsudveksle både som patient og som pårørende.

Udover et familiearrangement har vores WUG (Wilson Unge Gruppe) hvert år et møde med et relevant tema, et socialt formål og erfaringsudveksling. Dette kan også kun gennemføres med støtte.

Uden et tilskud fra Handicappuljen vil vi skulle hæve kontingent og brugerbetaling og dermed miste medlemmer. Eller søge private midler, hvilket er meget ressourcekrævende for en lille frivillig forening. Det er fuldstændig uforståeligt, at Handicappuljen bliver beskåret med 4 millioner, når det er evidenter, hvor stor gavn den har på både det forebyggende, helbredende og sociale element for patienter med en kronisk og sjælden sygdom.

Med venlig hilsen

Lisbet Ottesen

Formand f. WilsonPatientforeningen/ [www.wilsons.dk](http://www.wilsons.dk) /Mobil. +45.20.30.70.35

