



**Morbus Wilson für  
junge Menschen**





Warum dieser eigenartige Name?

Weil der Arzt, der die Erkrankung zuerst entdeckt hat, Wilson geheißen hat.



**FRAGE :** Was glaubst du, haben diese Leute entdeckt?

**ANTWORT :**

*Sir George Everest 1885 ?*



Der Mount Everest wurde nach ihm benannt.

*Earl of Sandwich*



Geboren 1718, natürlich den Sandwich.

*Rudolf Diesel*



1890 hatte Rudolf Diesel die Idee eine Dieselmachine zu entwickeln.



Was ist Morbus Wilson?

Jeder Mensch braucht ein Metall, genannt Kupfer, um richtig zu wachsen. Wir bekommen Kupfer aus unserer Nahrung. Die Nahrung wird zur Leber geschickt und dort sortiert. Die Leber entscheidet, was der Körper zum Wachstum braucht und was weggeworfen werden soll. Bei Menschen mit Morbus Wilson kann die Leber das unerwünschte Kupfer nicht los werden: Darum ist zu viel Kupfer in der Leber. Wenn die Leber damit angefüllt ist, kann das Kupfer (wie die Milch in eine Schale) nicht mehr in die Leber hinein, sondern gelangt zu anderen Teilen des Körpers; dies bedeutet, dass es eine große Menge Kupfer im gesamten Körper gibt.

...wenn du dir vorstellst, dass deine Badewanne deine Leber ist, und dass das Wasser Kupfer ist, und wenn du dann die Badewanne mit Wasser füllst und immer weiter auffüllst, aber nicht den Stöpsel entfernst bzw. den Abfluss nicht öffnest, fließt das Wasser über den Rand der Badewanne heraus und es gibt eine Überschwemmung ...



Zuviel Kupfer macht dich krank. Die Medizin, die du immer wieder schluckst, macht die Arbeit für deine Leber und beseitigt das überflüssige Kupfer – dein Körper hat dann nur mehr das Kupfer, das er zum Leben und Wachstum braucht, und durch die Medizin wirst du den Rest los.



Warum habe ich Morbus  
Wilson bekommen?



Daran ist niemand schuld.

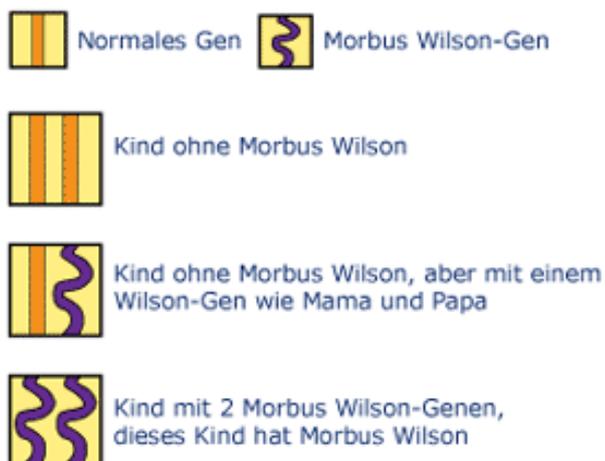
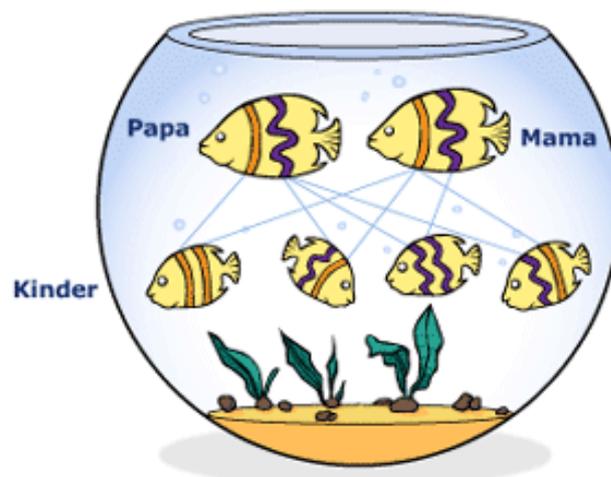
Morbus Wilson wird auch als genetische Erkrankung bezeichnet; dies bedeutet, es ist etwas, mit dem du geboren bist.



## Wie funktionieren Gene und genetische Erkrankungen



... Wenn ein Kind empfangen wird, kommen ein Ei von deiner Mama, und ein Samen von deinem Papa zusammen, und daraus entsteht das Kind. Es gibt keine Möglichkeit vorherzusagen, welcher Samen und welches Ei sich vereinigen werden, um das Baby entstehen zu lassen... Mama's Ei und Papa's Samen haben die Eigenschaften (und Informationen) in sich, die verantwortlich sind für die Farbe deiner Augen, deines Haars usw und haben auch jede Information in sich, die mit einer genetischen Erkrankung zusammenhängt.





Ist das ansteckend?



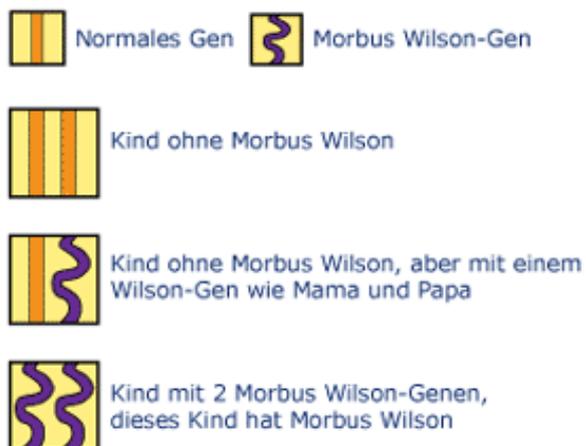
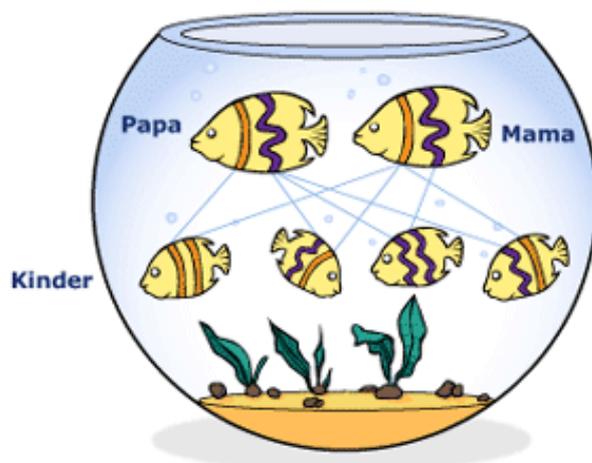
NEIN.

Morbus Wilson ist nicht ansteckend. Er wird nicht durch ein Virus oder einen "Käfer" verursacht. Er ist durch einen Fehler in der Zusammensetzung der Gene entstanden.

## Wie funktionieren Gene und genetische Erkrankungen



Wenn ein Kind empfangen wird, kommen ein Ei von deiner Mama, und ein Samen von deinem Papa zusammen, und daraus entsteht das Kind. Es gibt keine Möglichkeit vorherzusagen, welcher Samen und welches Ei sich vereinigen werden, um das Baby entstehen zu lassen... Mama's Ei und Papa's Samen haben die Eigenschaften (und Informationen) in sich, die verantwortlich sind für die Farbe deiner Augen, deines Haares usw. und haben auch jede Information in sich, die mit einer genetischen Erkrankung zusammenhängt

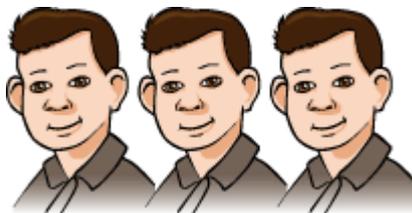




Unterscheide ich mich von  
allen anderen?



Jeder von uns ist anders. Einige von uns sind groß, andere klein, einige sind besonders geschickt in der Schule, und wieder andere können andere Dinge besser. Ein Mensch mit Morbus Wilson hat lediglich ein medizinisches Problem, das behandelt werden muss.

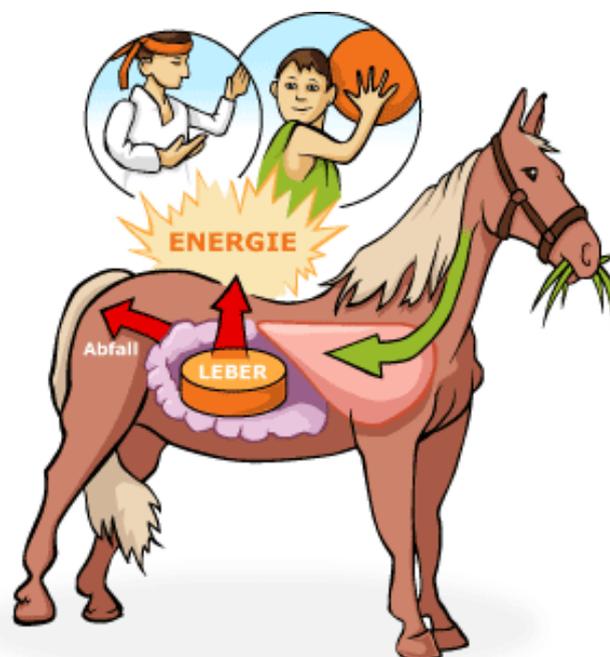


Stell dir vor, wir wären alle gleich...



Was macht meine Leber?

Die Leber erledigt jede Menge Arbeit. Sie hilft bei der Umwandlung von Nahrung in Energie. Sie hilft dem Körper, einige Abfallprodukte los zu werden. Sie baut spezielle Eiweiße auf, die wir zum Wachstum brauchen, und um gesund zu sein. Sie befindet sich im oberen Teil des Bauches.

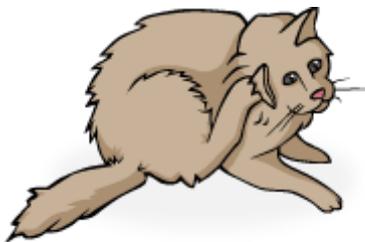




Wenn meine Leber krank wird, tut das weh?

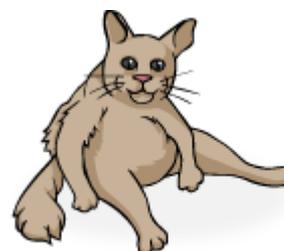


Leberprobleme verursachen üblicherweise keine Schmerzen. Sie können andere Dinge verursachen, die lästig sind, wie Gelbsucht oder Müdigkeit,



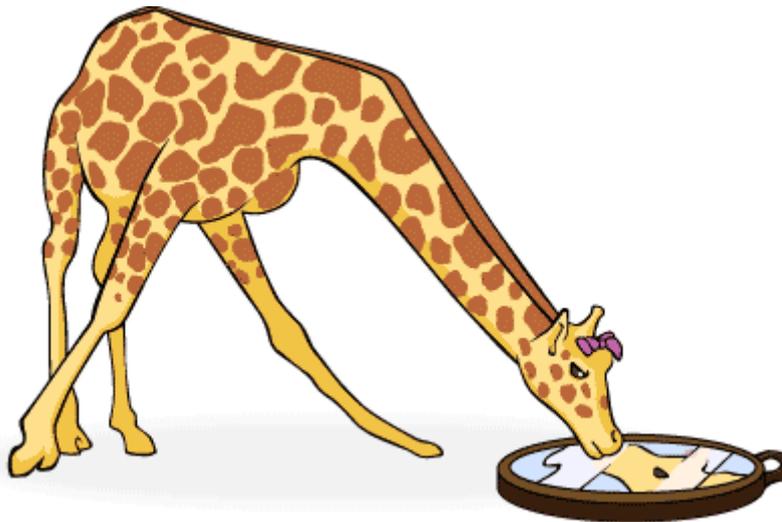
Jucken der Haut,

und manchmal verursachen sie einen großen Bauch.





Warum bekommen einige Leute mit Morbus Wilson gelbe Augen?

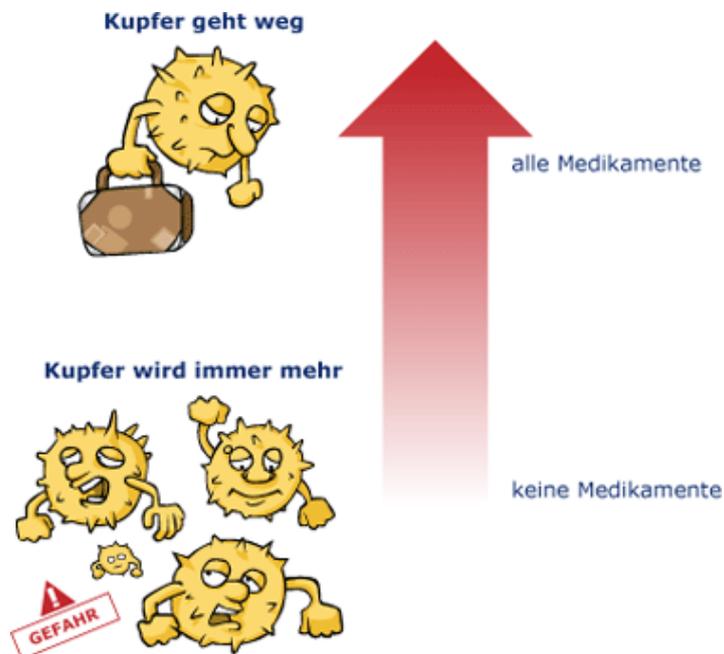


Die gelbe Farbe des weißen Teils deiner Augen wird Gelbsucht genannt. Gelbsucht wird durch ein gelbes Pigment verursacht, das wir Bilirubin nennen. Normalerweise entfernt die Leber das Bilirubin aus dem Blut. Wenn die Leber nicht perfekt arbeitet, bleibt das gelbe Bilirubin im Blut.



Warum muss ich ständig eine Medizin nehmen?

Die Medizin gibt Acht, dass Kupfer in der Leber keinen Schaden verursacht. Es mag für dich schwierig sein, die Medizin jeden Tag zu nehmen, und manchmal wirst du dies nicht wollen. Wenn du aber deine Medikamente nicht nimmst, wirst du krank werden, auch wenn du dies nicht sofort spürst. Nach einiger Zeit wirst du dich sicher krank fühlen.





Wie lange werde ich die  
Medizin weiter nehmen  
müssen?



Du wirst deine Medizin dein ganzes Leben nehmen müssen. Das klingt nach einer schlechten Nachricht, aber einige Pillen jeden Tag zu nehmen, ist sicher viel besser als krank zu werden – nicht wahr?





Warum muss ich ständig  
eine Medizin nehmen?

Du wirst dich viel besser fühlen, wirst viel mehr tun können und viel mehr Spaß haben.





Was passiert, wenn ich aufhöre, die Medizin zu schlucken?



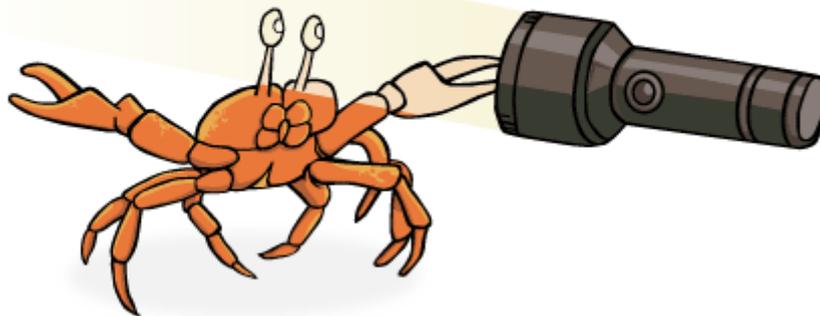
Du wirst nicht sofort etwas bemerken, aber deine Leber wird immer mehr Schaden erleiden und nach einer kleinen Weile wirst du tatsächlich sehr krank werden. Höre nicht auf, deine Medizin zu nehmen!



Warum hat der Augenarzt  
meine Augen mit einem  
besonderen Licht  
untersucht?



Manche Kinder mit Morbus Wilson haben eine kleine Besonderheit in ihren Augen, die einen komplizierten Namen hat (Kayser-Fleischer Ring). Dieser durch Kupfer verfärbte Ring ändert dein Sehvermögen nicht. Er hilft aber, die Diagnose Morbus Wilson zu stellen.



**FRAGE :** *Why do you think it has a complicated name?*

**HINWEIS :**

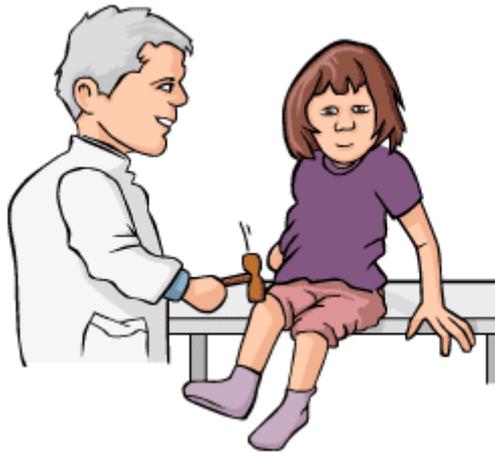
It has something to do with the men that discovered it

**ANTWORT :**

Im Jahre 1902 hat ein Mann, genannt Dr. Kayser, und im Jahre 1903 ein anderer Mann, genannt Dr. Fleischer, einen kupferfarbenen Ring in den Augen entdeckt. Da sie diese Entdeckung fast gleichzeitig machten, wurde dieser Ring Kayser-Fleischer-Ring genannt..



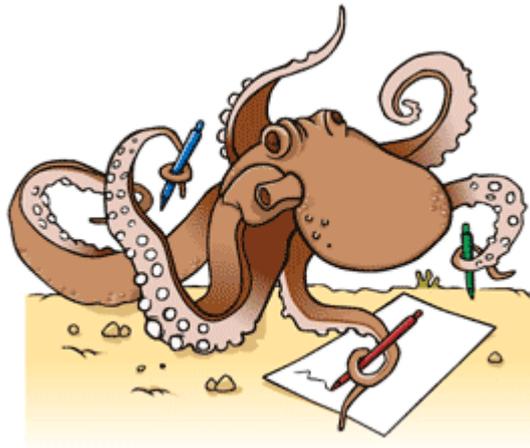
Warum zittern manche Menschen mit Morbus Wilson oder warum schüttelt es sie?



Manchmal haben Menschen mit Morbus Wilson zuviel Kupfer im Gehirn, das kann Probleme wie Zittern oder Schütteln der Hände verursachen. Wenn das passiert, muss dich ein Neurologe untersuchen.



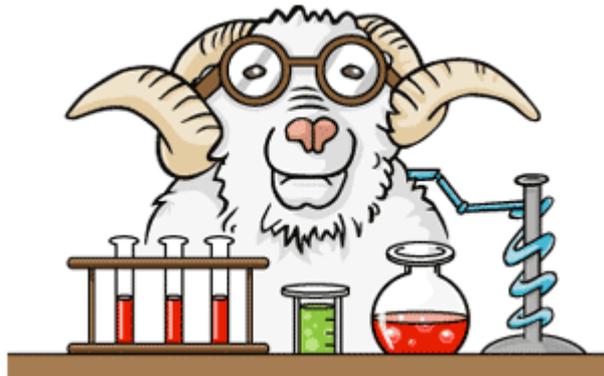
Warum wollte der Arzt  
sehen, wie ich schreibe?



Manche Leute mit Morbus Wilson haben zuviel Kupfer im Gehirn. Das kann Probleme wie Tremor verursachen (Schütteln der Hände), oder manchmal auch Schwierigkeiten beim Sprechen, Schreiben oder Zuknöpfen der Kleidung verursachen. Die Behandlung mit Medikamenten entfernt das Kupfer langsam aus dem Körper und verhindert oder beendet diese Symptome.



Warum muss der Arzt immer Blutuntersuchungen machen?



Blutuntersuchungen werden benötigt, um zu überprüfen, wie gut deine Leber funktioniert, und ob die Leber dadurch gesund wird



Darf ich ...?



Computer spielen? JA

Spiele spielen? JA

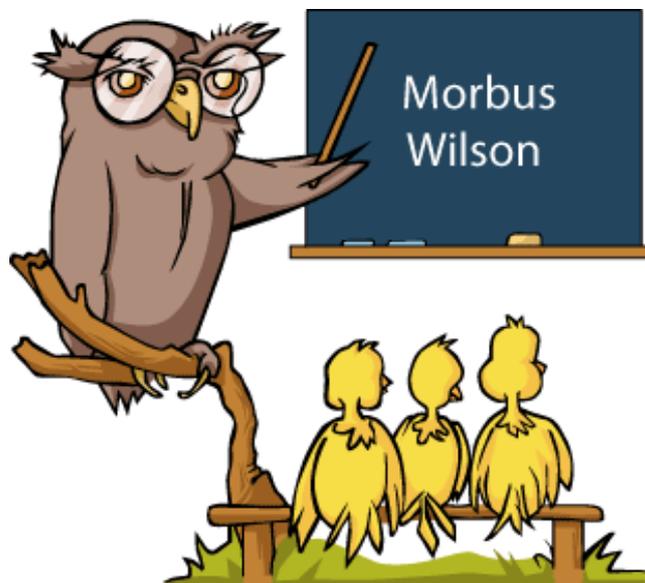
Alles essen, was ich will? Du kannst alles essen, von dem deine Mama, dein Papa oder der Doktor sagen, dass du es darfst.

Partys besuchen? Ja sicher!



Müssen andere Leute von meiner Erkrankung wissen?

Es ist wahrscheinlich am Besten, wenn deine Lehrer in der Schule wissen, dass du Morbus Wilson hast und wenn deine Eltern mit ihnen darüber sprechen..





Müssen meine Freunde  
davon wissen?



Es bleibt völlig dir überlassen, ob du deinen Freunden davon erzählst oder nicht. üblicherweise ist es das Beste, deinen guten Freunden zu erzählen, dass du ein medizinisches Problem hast, damit sie verstehen, warum du eine Medizin schlucken musst.





This booklet has been developed as part of the EuroWilson project.  
Eurowilson is an academically governed organisation which received support from the  
European Commission Framework 6 Programme.  
[www.eurowilson.org](http://www.eurowilson.org)