



## De ziekte van Wilson voor jongeren





Waarom heeft het zo'n rare naam?

Omdat de dokter die de ziekte voor het eerst herkende in 1905 Wilson heette.



**VRAAG :** *What did these people discover ?*

**ANTWOORD :**

*Sir George Everest 1885?*



Der Mount Everest wurde nach ihm benannt.

*Graaf Sandwich*



Meer dan 250 jaar geleden liet hij de eerste sandwich.

*Rudolf Diesel*



In 1890 bouwde Rudolf Diesel de eerste dieselmotor a diesel engine..



Wat is de ziekte van Wilson?

Koper zit in vrijwel al ons voedsel. Na vertering in de darm gaan de voedingsstoffen uit het voedsel, en dus ook het koper, naar de lever die bepaalt wat er mee gebeurt. Als het nuttig is voor het lichaam, of nodig is om te groeien, wordt het doorgestuurd of verder omgezet, en anders verwijderd. Een beetje koper uit het voedsel heb je nodig om te groeien, maar het meeste koper moet door de lever weer worden verwijderd. Bij mensen met de ziekte van Wilson is de lever niet in staat het overtollige koper te verwijderen, en daardoor gaat koper zich in de lever ophopen. Als de lever vol is gaat het lichaam zitten. Uiteindelijk is er dus heel veel teveel koper in het lichaam aanwezig..

...stel je voor dat je lever een badkuip is, en het water in de badkuip het koper. Als je de badkuip maar blijft vullen met water (en de stop erin blijft) kan het water niet weg, en loopt de badkuip uiteindelijk over...



Van teveel koper wordt je ziek. Met medicijnen kan je het teveel aan koper uit je lichaam verwijderen. Je lichaam houdt alleen het koper dat het nodig heeft en de medicijnen zorgen ervoor dat de rest verwijderd wordt.



Hoe kreeg ik de ziekte  
van Wilson?



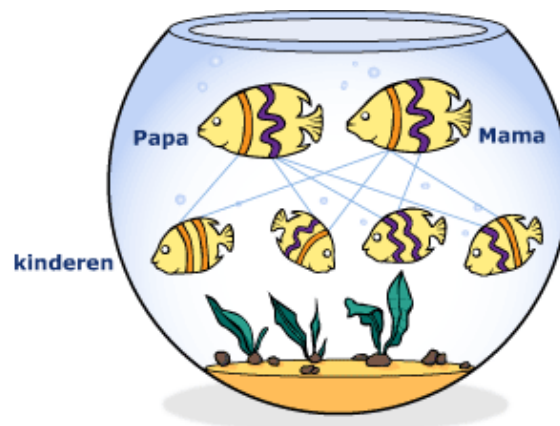
Het is niemand zijn schuld.

De ziekte van Wilson is een erfelijke ziekte ; dat betekent dat het iets is waarmee je geboren bent.

## Kijk ook bij informatie over genen en erfelijke ziekten



Een baby begint te groeien nadat een zaadcel van de vader een eicel van de moeder heeft bevrucht. Welke zaadcel de eicel bevrucht is een kwestie van toeval, en is niet te voorspellen. De eicel van de moeder en de zaadcel van de vader dragen de informatie die bepaalt welke oogkleur, haarkleur en dergelijke je krijgt en kan ook de erfelijke eigenschap dragen van een erfelijke ziekte. Een erfelijke eigenschap heet met een moeilijk woord ook wel gen.



 Normaal gen
  Wilson gen

 Het kind heeft geen ziekte van Wilson

 Het kind heeft geen ziekte van Wilson, maar draagt een gen voor de ziekte van Wilson, net als vader en moeder

 Het kind draagt twee genen voor de ziekte van Wilson en heeft deze ziekte



Is het besmettelijk?



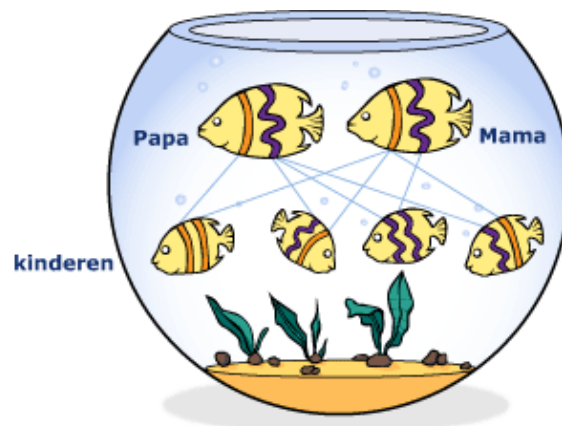
Nee het is niet besmettelijk.

Het is geen virus of bacterie ; het wordt veroorzaakt door een foutje in een gen.

## kijk ook bij informatie over genen en erfelijke ziekten



Een baby begint te groeien nadat een zaadcel van de vader een eicel van de moeder heeft bevrucht. Welke zaadcel de eicel bevrucht is een kwestie van toeval, en is niet te voorspellen. De eicel van de moeder en de zaadcel van de vader dragen de informatie die bepaalt welke oogkleur, haarkleur en dergelijke je krijgt en kan ook de erfelijke eigenschap dragen van een erfelijke ziekte. Een erfelijke eigenschap heet met een moeilijk woord ook wel gen.



Normaal gen



Wilson gen



Het kind heeft geen ziekte van Wilson



Het kind heeft geen ziekte van Wilson, maar draagt een gen voor de ziekte van Wilson, net als vader en moeder



Het kind draagt twee genen voor de ziekte van Wilson en heeft deze ziekte



Ben ik afwijkend?



We zijn allemaal verschillend. Sommigen zijn lang, anderen kort, sommigen kunnen makkelijk leren, anderen zijn weer goed in anderen dingen. Iemand met de ziekte van Wilson heeft gewoon en is zeker niet afwijkend.



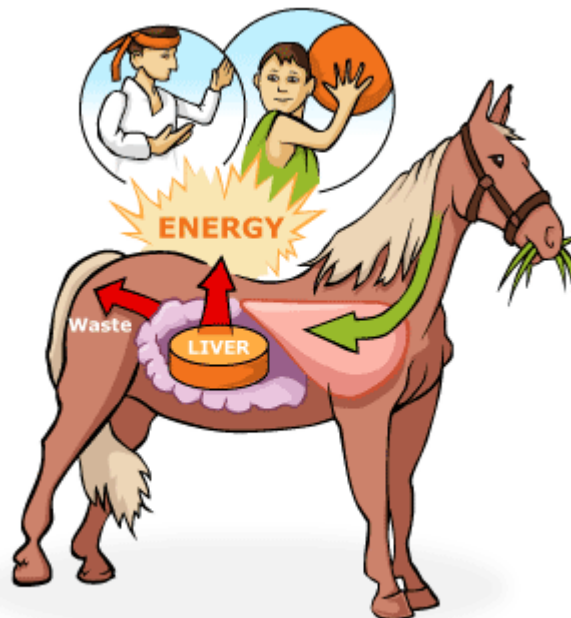
Als we allemaal hetzelfde waren.





Wat doet mijn lever?

De lever doet heel veel dingen. Het helpt voedsel in energie om te zetten. Het zorgt ervoor dat sommige afvalprodukten uit het lichaam worden verwijderd. Het maakt bepaalde eiwitten die we nodig hebben om te groeien en gezond te blijven. De lever ligt helemaal bovenin de buik, onder de onderste ribben en aan de rechterkant.





Als het minder goed gaat met mijn lever, krijg ik dan pijn?



Lever problemen doen eigenlijk nooit pijn. Wel kan je andere klachten krijgen zoals een gele huid en ogen, of je kan heel moe worden.



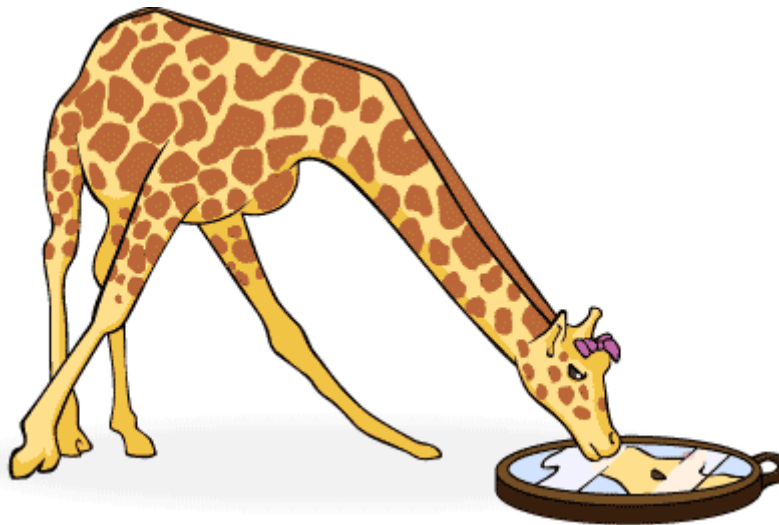
Of jeuk krijgen,

Of een bolle buik.





Waarom hebben sommige mensen met de ziekte van Wilson gele ogen?



Een gele kleur van de ogen (en soms ook huid) heet geelzucht. Het wordt veroorzaakt door een gele kleurstof met de naam bilirubine.

In normale omstandigheden haalt de lever het bilirubine uit het bloed. Als de lever wat minder goed werkt wordt niet al het bloed gehaald, met als gevolg geelzucht..



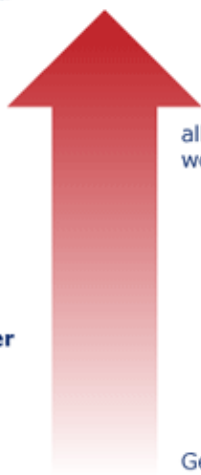
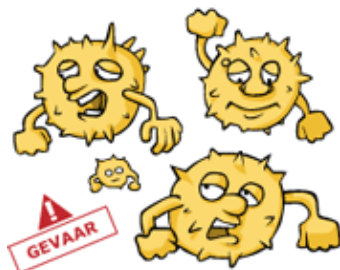
Waarom moet ik iedere dag  
mijn medicijnen?

Medicijnen zorgen ervoor dat een teveel aan koper uit de lever wordt verwijderd. Het is niet altijd makkelijk om iedere dag je medicijnen in te nemen. Maar als je je medicijnen vergeet is dat slecht voor je lever, zelfs al voel je dat niet direct. Na een tijdje ga je je ook echt ziek voelen.

**Koper wordt verwijderd**



**Er komt steeds meer koper**



alle medicijnen  
worden ingenomen

Geen medicijnen



Hoe lang moet ik  
doorgaan met  
medicijnen?



Je zal altijd medicijnen moeten innemen.  
Dit lijkt misschien slecht nieuws, maar het is beter elke dag een paar pillen te nemen  
dan ziek te worden.





Wat gebeurt er als ik mijn  
medicijnen elke dag neem?

You will feel much better and you will be able to do much more and have much more fun !





Wat gebeurt er als ik mijn  
medicijnen niet meer  
inneem?



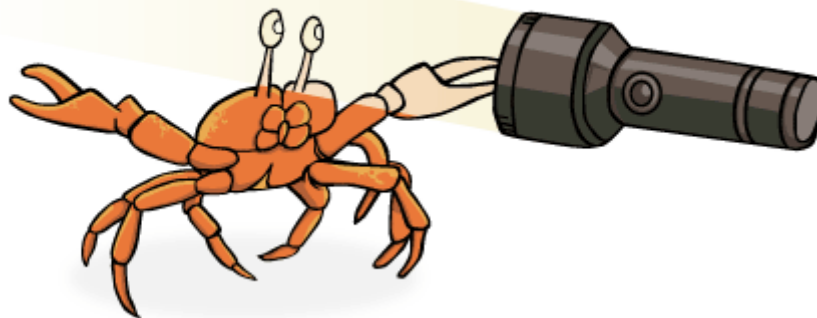
Dat zal je niet direct merken, maar je lever raakt meer en meer beschadigd en na een tijdje wordt je echt ziek. Neem je medicijnen elke dag trouw in!



Waarom kijkt de dokter soms met een speciaal lampje naar mijn ogen?



Soms kan je in de ogen van mensen met de ziekte van Wilson iets bijzonders zien: aan de rand van het gekleurde gedeelte van het oog bevindt zich dan een ring met een bijzondere naam (de ring van Kayser-Fleisher). Ondanks deze koperkleurige ring kan je normal kijken. Het helpt de dokters wel om de diagnose te stellen.



**VRAAG :** *Waarom heeft deze ring zo'n bijzonder naam ?*

**TIP :**

let heeft te maken met de mensen die dit ontdekt hebben!

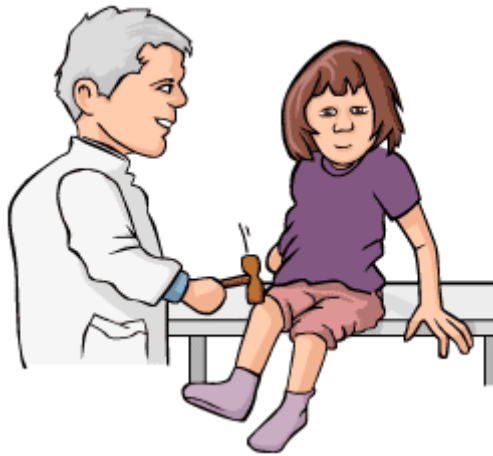
**ANTWOORD :**

In 1902 ontdekte meneer Kayser, en in 1903 meneer Fleisher, een koperkleurige ring in de ogen van sommige patienten met de ziekte van Wilson. Omdat ze het beiden bijna tegelijkertijd hebben ontdekt wordt deze ring sindsdien de ring van Kayser-Fleisher genoemd.





Waarom trillen de handen van sommige mensen met de ziekte van Wilson?



Sommige mensen met de ziekte van Wilson hebben ook teveel koper in hun hersenen. Dit kan problemen geven zoals trillen van de handen. Als dit gebeurt zal er ook een neuroloog naar je kijken



Waarom kijkt de dokter  
naar mijn handschrift?



Sommige mensen met de ziekte van Wilson hebben teveel koper in hun hersenen. Hierdoor kunnen hun handen gaan trillen. Het is dan moeilijk om goed te schrijven of om bijvoorbeeld knopen dicht te maken. Met medicijnen wordt het teveel aan koper uit het lichaam, en dus ook de hersenen, verdreven, waardoor deze symptomen worden bestreden of voorkomen..



Waarom wil de dokter iedere keer mijn bloed onderzoeken?



Bloedonderzoek is nodig om na te gaan hoe goed de lever werkt en of de behandeling aangepast moet worden. Alleen urine onderzoek is hiervoor in het algemeen onvoldoende.



Mag ik...?



Een computer spelletje doen? JA

Voetballen? JA

Alles eten? Alles wat je ouders en de dokter goedvinden..

Feestvieren? Absoluut!!



Moeten andere mensen het weten?

Het is meestal handig als de leraren op school weten dat je de ziekte van Wilson hebt, en je ouders zullen dat waarschijnlijk ook wel aan hen verteld hebben





Moeten mijn vrienden het weten?



Je moet zelf bepalen of je je vrienden vertelt dat je de ziekte van Wilson hebt. Meestal is het goed om je beste vrienden te vertellen dat je een ziekte hebt, want dan begrijpen ze waarom je medicijnen moet slikken.





Dit boekje is ontwikkeld als onderdeel van het EuroWilson project.  
EuroWilson is een wetenschappelijke organisatie die gesteund werd door het European  
Commission Framework 6 programma.  
[www.eurowilson.org](http://www.eurowilson.org)