



Choroba Wilsona u dzieci i młodzieży





Dlaczego ta choroba nazywa się tak zabawnie?

Dlatego że lekarz który ją odkrył nazywał się Wilson.



QUESTION : A jak sądzisz co odkryli ci ludzie?

ANSWER :

Sir George Everest



Pan George Everest odkrył w 1865 roku najwyższą górę świata, która dlatego nazywa się Mount Everest.

Earl of Sandwich



Powiedz jak myślisz, co lubił jadać książkę Sandwich.

Rudolf Diesel



Pan Rudolf Diesel wynalazł w 1890 roku silnik spalinowy, który teraz nazywa się silnikiem Diesla.



Czym jest choroba Wilsona?

Każdy z nas potrzebuje niewielkiej ilości metalu, który nazywa się miedź po to aby właściwie rosnać. Miedź otrzymujemy z jedzenia. Jedzenie w naszym brzuchu jest przesyłane do wątroby. To ona decyduje co jest nam potrzebne a czego powinniśmy się pozbyć. W chorobie Wilsona wątroba nie może pozbyć się nadmiaru miedzi i dlatego zbyt dużo tego metalu w niej pozostaje. Kiedy miedzi jest już tam bardzo dużo zaczyna się wydostawać i odkładać w innych częściach ciała. Znaczy to wtedy, że w całym ciele jest za dużo miedzi..

...wyobraź sobie, że wanna to Twoja wątroba a woda to miedź. Jeśli będziesz ciągle wlewał wodę do wanny i nie wyciągniesz korka to zacznie się ona wkrótce przelewać.



Zbyt duża ilość miedzi w ciele powoduje chorobę. Leki pomagają pozbyć się nadmiaru miedzi, pozostawiając tyle ile jest Ci potrzebne aby prawidłowo rosnać.



Jak mogę zachorować na
chorobę Wilsona?



To niczyja wina że masz chorobę Wilsona.

Choroba Wilsona jest chorobą genetyczną (tak o tym mówią lekarze) to znaczy że jest czymś z czym się już urodziłeś.

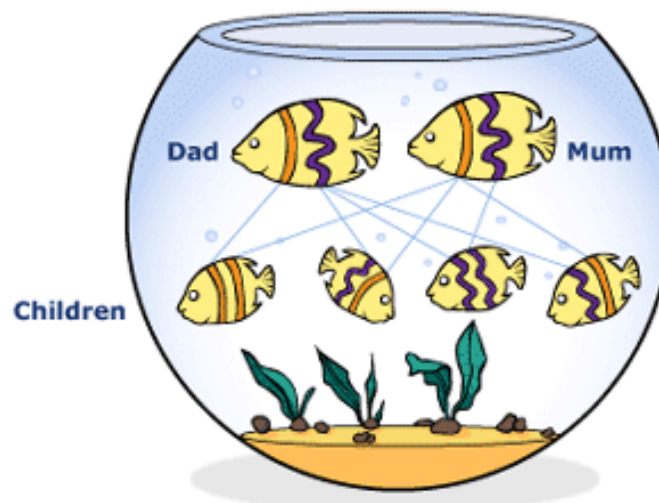


Informacja o genach i chorobach genetycznych



W momencie poczęcia dziecka nie ma możliwości aby przewidzieć które jajeczko od mamy i który plemnik od taty połączą się aby rozinać się w płód.

Mamy jajeczko i plemnik taty zawierają informacje jakiego koloru są Twoje oczy, włosy itd. Zawierają również informacje o chorobach genetycznych



Normal gene



Wilson's gene



Child does not have Wilson's disease



Child does not have Wilson's disease but carries one Wilson's gene like mum and dad



Child carries 2 Wilson's genes and has Wilson's disease



Czy chorobą Wilsona można się zarazić?



Nie można.

Jest to choroba genetyczna a nie bakteryjna, wirusowa czy pasożytnicza.

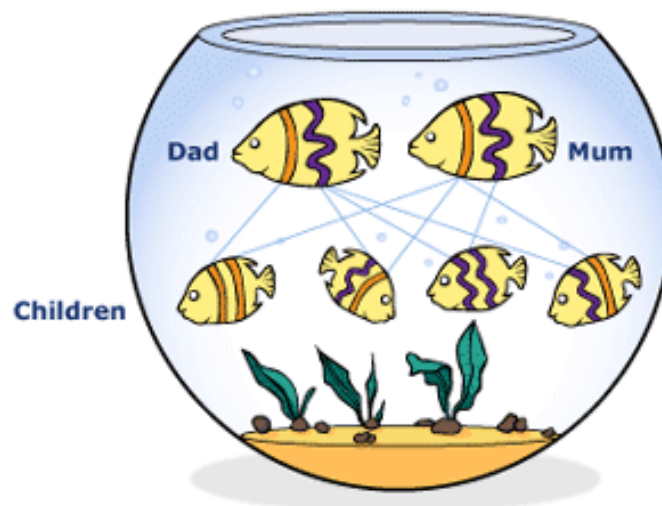


Informacja o genach i chorobach genetycznych



W momencie poczęcia dziecka nie ma możliwości aby przewidzieć które jajeczko od mamy i który plemnik od taty połączą się aby rozinąć się w płód.

Mamy jajeczko i plemnik taty zawierają informacje jakiego koloru są Twoje oczy, włosy itd. Zawierają również informacje o chorobach genetycznych



Normal gene



Wilson's gene



Child does not have Wilson's disease



Child does not have Wilson's disease but carries one Wilson's gene like mum and dad



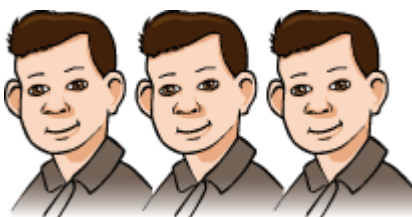
Child carries 2 Wilson's genes and has Wilson's disease



Czy różnię się od innych ludzi?



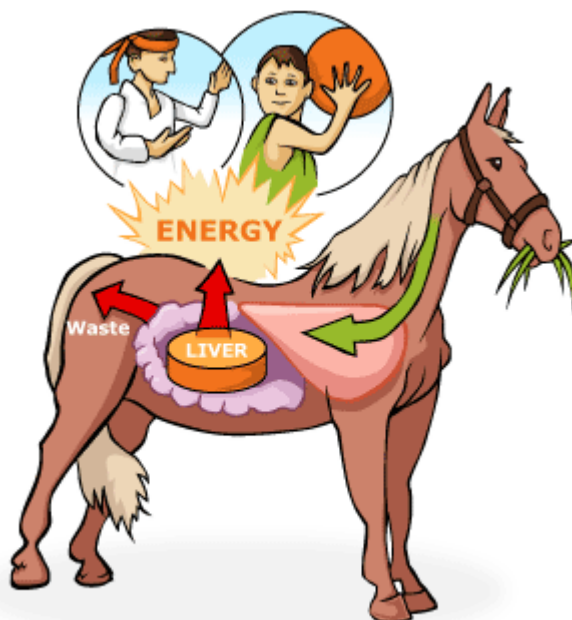
Wszyscy jesteśmy różni. Niektórzy są wysocy, niektórzy niscy, niektórzy dobrze się uczą, inni szybko biegają. Człowiek z chorobą Wilsona po prostu ma chorobę, którą można i trzeba leczyć.





Czym zajmuje się moje
wątroba?

Wątroba ma bardzo ciężką pracę. Pomaga zamieniać jedzenie w energię. Poza tym ułatwia pozbycie się szkodliwych substancji. Produkuje białka dzięki którym rośniemy i jesteśmy zdrowi. Wątroba leży w górze brzucha po prawej stronie.





Czy będzie bolało, jeśli
moja wątroba stanie się
chora?



ie. Choroby wątroby zwykle nie wywołują bólu. Mogą niestety wywoływać inne objawy jak żółtaczka, łatwe męczenie się,



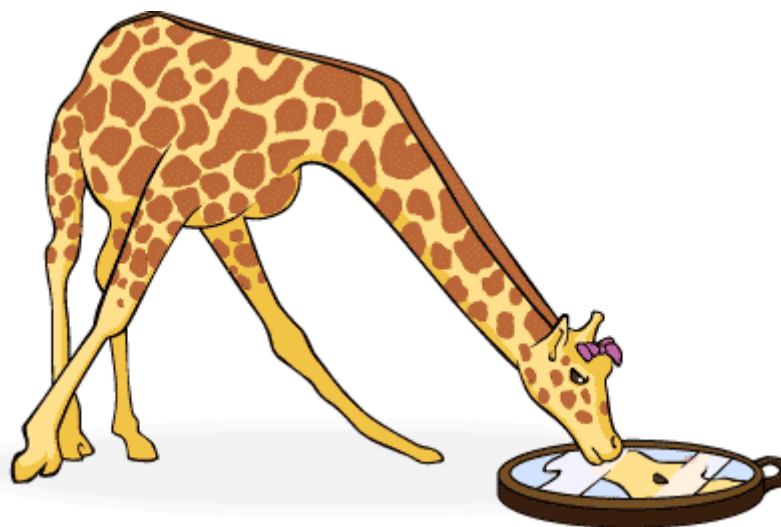
swędzenie skóry,

i czasami wodobrzusze – to znaczy obrzęk
brzuszka.





Dlaczego niektórzy ludzie z
chorobą Wilsona mają żółte
oczy?

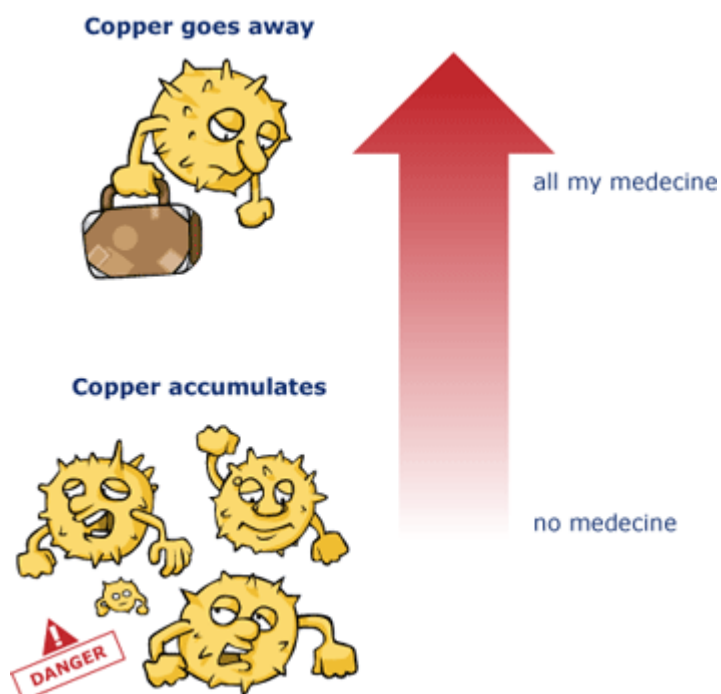


Zółty kolor oczu nazywa się żółtaczką. Jest spowodowany żółtym barwnikiem – bilirubiną. Zdrowa wątroba wyłapuje całą bilirubinę z krwi. Jeżeli jest chora i nie pracuje dobrze, bilirubina we krwi pozostaje.



Dlaczego muszę stale brać
lekarstwa?

Lekarstwa nie dopuszczają do tego, aby nagromadzona miedź uszkodziła wątrobę. Jest Ci trudno pamiętać o codziennym braniu leków, może nawet nie chcesz tego robić. Ale pamiętaj – jeśli nie będziesz brał leków zachorujesz prędzej czy później, nawet jeśli z początku nie będziesz czuł różnicy.





Jak długo będę musiał
brać lekarstwa?



Będziesz niestety musiał brać lekarstwa zawsze. To nie jest najlepsza wiadomość, ale.....
pamiętaj lepiej się leczyć niż chorować.?





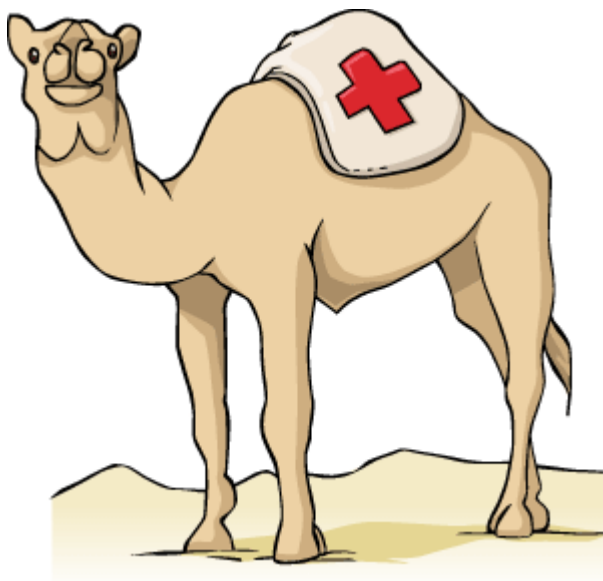
Co się dzieje jeżeli biorę leki
codziennie?

Czujesz się dużo lepiej i możesz robić wszystko to co inni dokoła.





Co się stanie jeśli przestanę
brać leki?



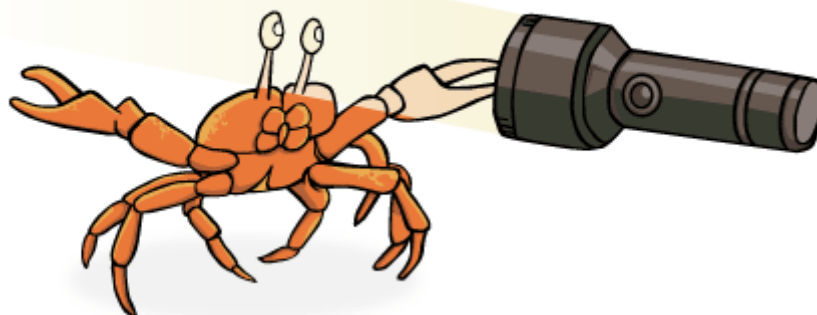
Na początku nic nie zauważysz, ale Twoja wątroba będzie coraz bardziej chora i po jakimś czasie Ty również będziesz bardzo chory. Pamiętaj – nie przestawaj brać leków.



Dlaczego lekarz ogląda
moje oczy i świeci w nie
specjalnym światłem?



Czasami dzieci z chorobą Wilsona mają przebarwienie dookoła tęczówki (to ta kolorowa część oka). Ma ono skomplikowaną nazwę – pierścień Kaysera-Fleischera. Nie przeszkadza on w widzeniu, za to ułatwia rozpoznanie choroby.



QUESTION : *Jak myślisz – dlaczego to przebarwienie tak dziwnie się nazywa?*

Podpowiadamy :

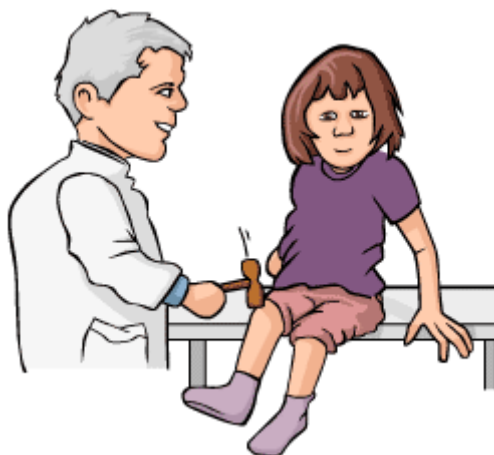
Ma to związek z jego odkrywcami.

ANSWER :

W 1902 roku lekarz nazwiskiem Kayser a w 1903 roku inny lekarz Fleischer odkryli kolorowe pierścień w oku. Ponieważ zrobili to prawie w tym samym czasie, nazywamy go pierścieniem Kaysera-Fleischera.



Dlaczego niektórym ludziom
z chorobą Wilsona drżą
ręce?



Czasami chorzy na chorobę Wilsona mają za dużo miedzi w mózgu. To powoduje drżenie rąk. Jeżeli tak jest u Ciebie – musisz iść do lekarza neurologa.



Dlaczego mój lekarz
uważnie przygląda się
literom, które piszę?



Czasami chorzy na chorobę Wilsona mają za dużo miedzi w mózgu. To powoduje drżenie rąk, a czasami kłopoty z mówieniem, pisaniem czy zapinaniem guzików. Leczenie pomaga pozbyć się miedzi i zapobiega albo hamuje te przykre objawy.



Dlaczego mój lekarz pobiera
mi krew do badań?



Badania krwi są konieczne żeby sprawdzić jak chora jest Twoja wątroba i zobaczyć czy leki na nią działają.



Co mi wolno?



Czy wolno mi grać na komputerze? TAK

Czy wolno mi grać w piłkę ? TAK

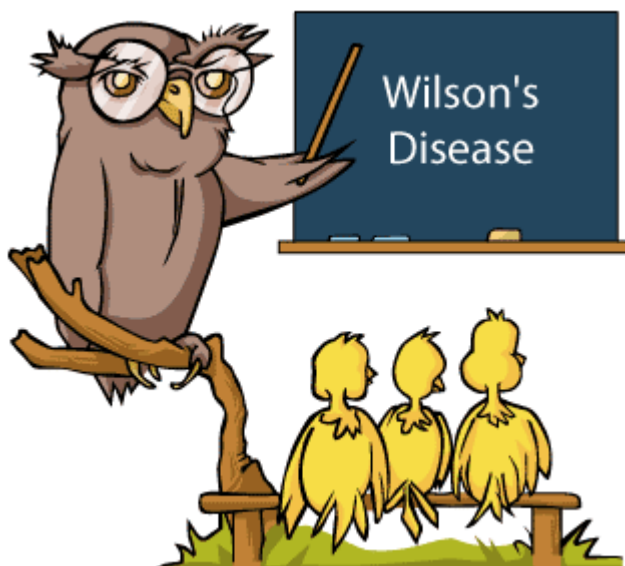
Czy wolno mi jeść wszystko co chcę? TAK, możesz jeść wszystko, co
mama, tata i Twój lekarz pozwolą.

Czy wolno mi chodzić na imprezy ? TAK, pewnie że TAK



Co inni ludzie powinni
wiedzieć?

Najlepiej by było żeby Twoi nauczyciele wiedzieli że masz chorobę Wilsona. Twoi rodzice
pewnie już o tym z nimi rozmawiali..





Co inni ludzie powinni
wiedzieć?



Najlepiej by było żeby Twoi nauczyciele wiedzieli że masz chorobę Wilsona. Twoi rodzice
pewnie już o tym z nimi rozmawiali.





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