



**La malattia di Wilson
spiegata ai bambini**





Perchè la malattia ha un nome così strano ?

Perchè il dottore che per primo l'ha scoperta nel 1905 si chiama Wilson.



QUESTIONE : Cosa hanno scoperto queste persone?

RISPOSTA :

George Everest nel 1865 ?



L'Everest ha preso il suo nome da lui (1865).

Il conte di Sandwich



Nato nel 1718.

Rudolf Diesel



Nel 1890 Rudolf Diesel ha avuto l'idea di sviluppare il motore Diesel.



Che cos'è la malattia di Wilson?

Ogni bambino ha bisogno di un metallo, il rame, per crescere bene. Il rame si trova nei cibi. Il fegato prende dal cibo ciò di cui il corpo ha bisogno per crescere. Nei bambini che hanno la malattia di Wilson il fegato non è capace di eliminare il rame in eccesso. Questa quantità in più di metallo si accumula nel fegato. Quando quest'organo si è completamente riempito, il rame fuoriesce dal fegato e inizia ad accumularsi in altre parti del corpo. Accade che in tutto il corpo si deposita una grande quantità di rame.

...immagina che la vasca da bagno sia il tuo corpo e l'acqua rappresenti il rame. Se riempi la vasca d'acqua e continui a farla scorrere senza togliere il tappo, ad un certo punto l'acqua traboccherà...



Il rame in eccesso ti fa ammalare. La medicina avrà il compito di eliminare la quantità di metallo in più. Il tuo corpo potrà così disporre del rame necessario per vivere e crescere bene.



Come ho fatto ad
ammalarmi della malattia
di Wilson?



Non è colpa di nessuno.

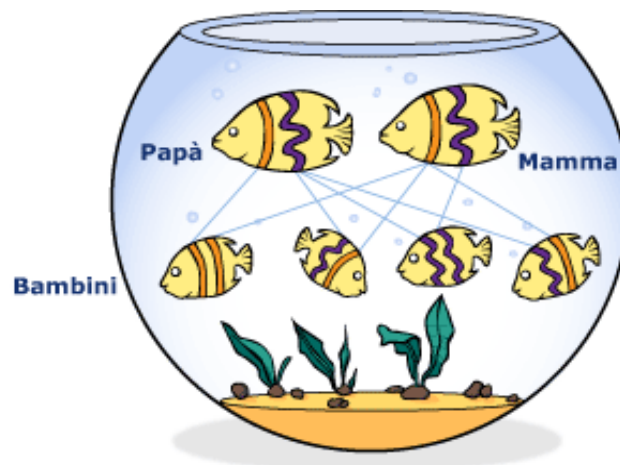
La malattia di Wilson è una malattia genetica; questo significa che è qualcosa che hai sin dalla nascita.








Informazioni sui geni e sulle malattie genetiche...



Quando un bambino è concepito, un ovulo della madre ed uno spermatozoo del padre, si uniscono per formare il feto. Non c'è possibilità di sapere in anticipo quale spermatozoo e quale ovulo si uniranno per dar vita al bambino. L'ovulo materno e lo spermatozoo paterno, attraverso i loro geni, forniranno le informazioni necessarie non solo in relazione al colore degli occhi e dei capelli, ma anche in relazione a qualche malattia genetica.



-  Gene normale
  Gene di Wilson
-  Il bambino non ha la malattia di Wilson
-  Il bambino non ha la malattia di Wilson, ma è portatore del gene di Wilson come il padre e la madre
-  Il bambino è portatore di due geni di Wilson e quindi ha la malattia di Wilson



E' contagiosa?



NO.

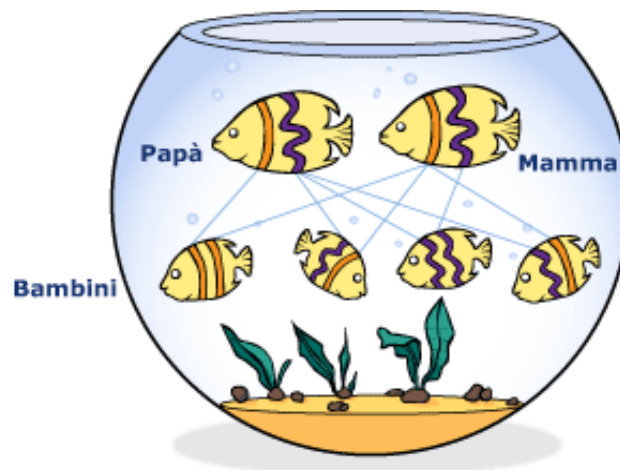
La malattia non è contagiosa, non è provocata da un virus o da un germe, ma da un errore nei geni.



Informazioni sui geni e sulle malattie genetiche...



Quando un bambino è concepito, un ovulo della madre ed uno spermatozoo del padre, si uniscono per formare il feto. Non c'è possibilità di sapere in anticipo quale spermatozoo e quale ovulo si uniranno per dar vita al bambino. L'ovulo materno e lo spermatozoo paterno, attraverso i loro geni, forniranno le informazioni necessarie non solo in relazione al colore degli occhi e dei capelli, ma anche in relazione a qualche malattia genetica.



Gene normale



Gene di Wilson



Il bambino non ha la malattia di Wilson



Il bambino non ha la malattia di Wilson, ma è portatore del gene di Wilson come il padre e la madre



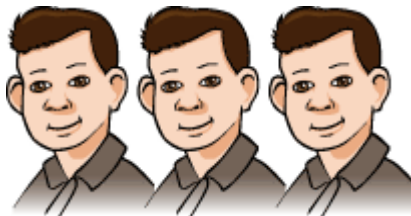
Il bambino è portatore di due geni di Wilson e quindi ha la malattia di Wilson



Sono diverso da tutti gli altri bambini?



Siamo tutti diversi. Alcuni di noi sono alti, altri sono bassi, alcuni sono più bravi a scuola, altri sanno fare meglio altre cose. Un bambino con la malattia di Wilson ha un problema di salute che richiede una cura..

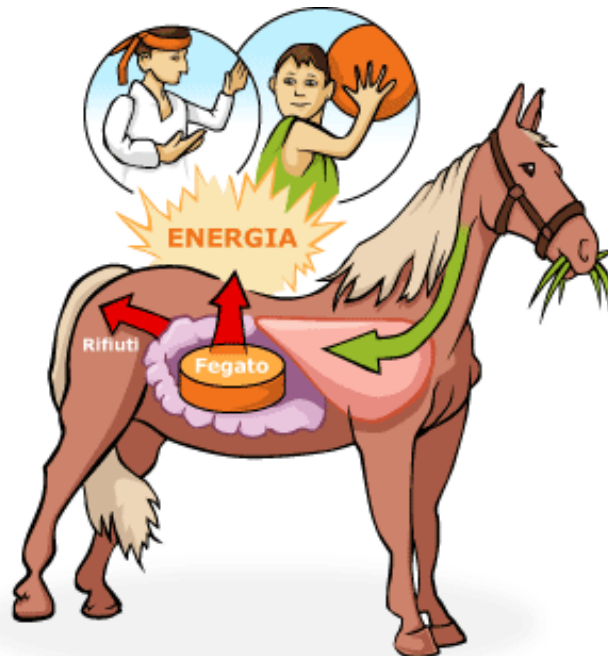


Prova ad immaginare se fossimo tutti uguali.



Come funziona il mio
fegato?

Il fegato, che si trova nella parte superiore dell'addome, fa un gran lavoro : aiuta a trasformare il cibo in energia, espelle i residui dal corpo, produce le proteine di cui l'organismo ha bisogno per crescere sano.





Se il fegato non funziona bene, mi farà male?



Di solito i problemi al fegato non provocano dolore. Altri sono i fastidi che si accusano : ittero, stanchezza,



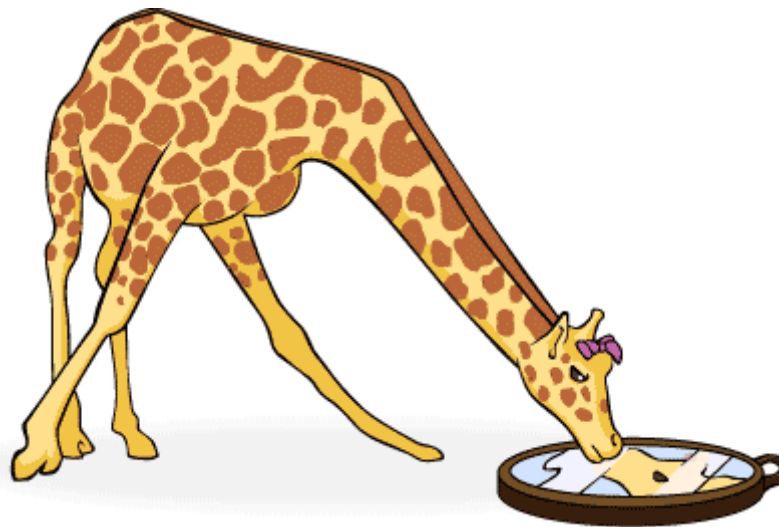
prurito della pelle,

e qualche volta gonfiore all'addome.





Perchè alcune persone affette dalla malattia di Wilson hanno gli occhi gialli?



Il colore giallo presente nella parte bianca degli occhi si chiama ittero, dovuto ad un pigmento giallo chiamato bilirubina. Il fegato impedisce alla bilirubina di rimanere nel sangue. Se quest'organo non funziona bene, la bilirubina si accumula nel sangue.



Perchè devo prendere le medicine?

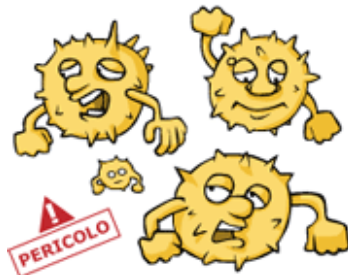
Le medicine controllano la presenza di rame nel fegato. L'accumulo di questa sostanza può procurare numerosi danni. Qualche volta ti peserà prendere le medicine ogni giorno, ma se non seguirai la cura, avvertirai col tempo un forte senso di stanchezza. Non disporrai di molte energie per le tue attività!

Il rame viene eliminato



Tutta la medicina

Il rame si accumula



Niente medicina



Per quanto tempo devo prendere le medicine?



Per sempre! Questa notizia non ti piacerà tanto, ma è preferibile fare un piccolo sforzo. Se prenderai poche medicine al giorno, starai bene per sempre (e non ti sentirai stanco e affaticato)!





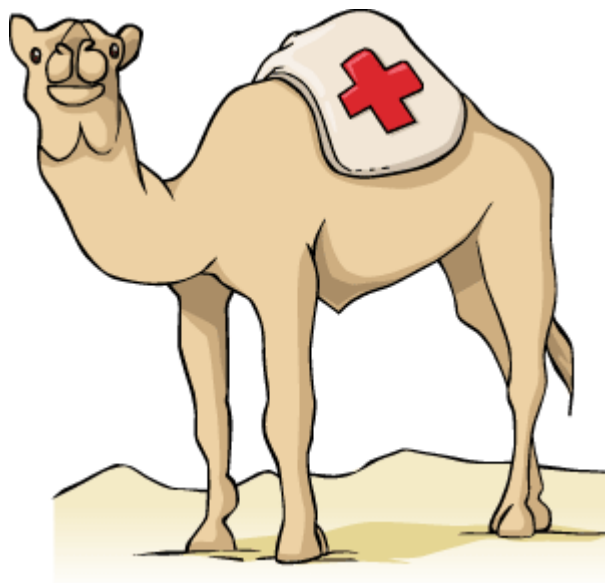
Che cosa succede se
prendo ogni giorno le
medicine?

Ti sentirai molto meglio, pieno di energia e potrai divertirti di più!





Che cosa succede se non prendo le medicine?



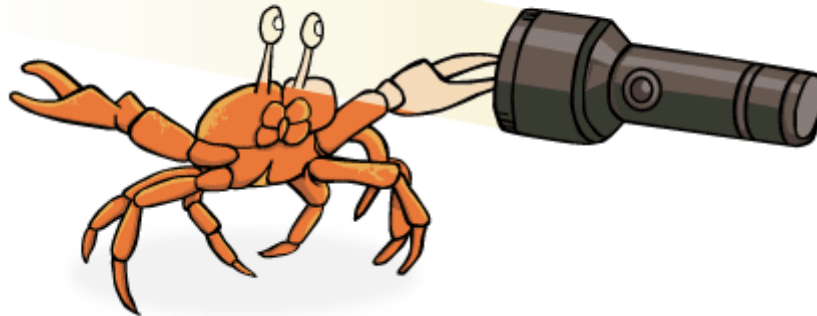
All'inizio non sentirai nessun cambiamento, ma il fegato soffrirà e dopo un po' avvertirai una forte stanchezza. Mi raccomando, non smettere di prendere le medicine!!



Perchè il dottore mi ha visitato gli occhi con una luce speciale?



Qualche volta i pazienti, affetti dalla malattia di Wilson, presentano all'interno dell'occhio una particolare caratteristica, definita, con un nome complicato, anello di Kayser-Fleischer. La presenza di questo cerchio aiuta a diagnosticare la malattia.



DOMANDA : *Perchè pensi che abbia un nome così complicato?*

SUGGERIMENTO :

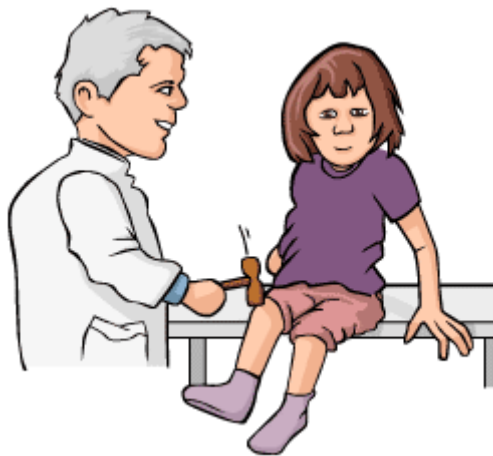
Ha qualcosa a che fare con gli uomini che l'hanno scoperto

RISPOSTA :

Nel 1902 Kayser e nel 1903 Fleischer scoprirono all'interno dell'occhio un cerchio color rame. La scoperta, che i due studiosi hanno compiuto quasi contemporaneamente, è stata definita col nome di entrambi: anello di Kayser-Fleischer.



Perchè delle persone con la
malattia di Wilson hanno
tremori?



Qualche volta nelle persone con la malattia di Wilson si accumula molto rame nel cervello. Ciò può causare problemi, quali tremore delle mani. In questo caso occorre consultare un neurologo.



Perchè il dottore controlla
la mia scrittura?



Qualche volta nelle persone con la malattia di Wilson si accumula molto rame nel cervello. Ciò può causare problemi quali tremore delle mani, o, più raramente, difficoltà nel parlare, nello scrivere o nell'abbottonarsi una camicia. Le medicine provvederanno ad eliminare questo rame in eccesso, prevenendo o arrestando questi sintomi.



Perchè il dottore mi tira il sangue?



Gli esami del sangue sono necessari per verificare se il fegato funziona correttamente e se le sue condizioni migliorano con la cura...



lo posso...?



Usare il computer? Sì

Giocare? Sì

E Mangiare quello che voglio? Puoi mangiare tutto quello che la mamma, il papà o il dottore ti dicono..

Partecipare alle feste? Certamente!



Lo devo dire alle persone
che conosco?

È preferibile parlare con i tuoi insegnanti e raccontargli che hai la malattia di Wilson.
Se non ti va, è bene che siano i tuoi genitori a farlo.





Lo devo dire ai miei amici?



Spetta a te deciderlo. Se racconterai ai tuoi amici più cari che hai un problema di salute, sapranno il motivo per cui devi prendere le medicine.





Questo opuscolo è stato prodotto nell'ambito del progetto EuroWilson.
EuroWilson è una organizzazione di tipo accademico che ha ricevuto un finanziamento
dall'European Commission Framework 6 Programme.

www.eurowilson.org