

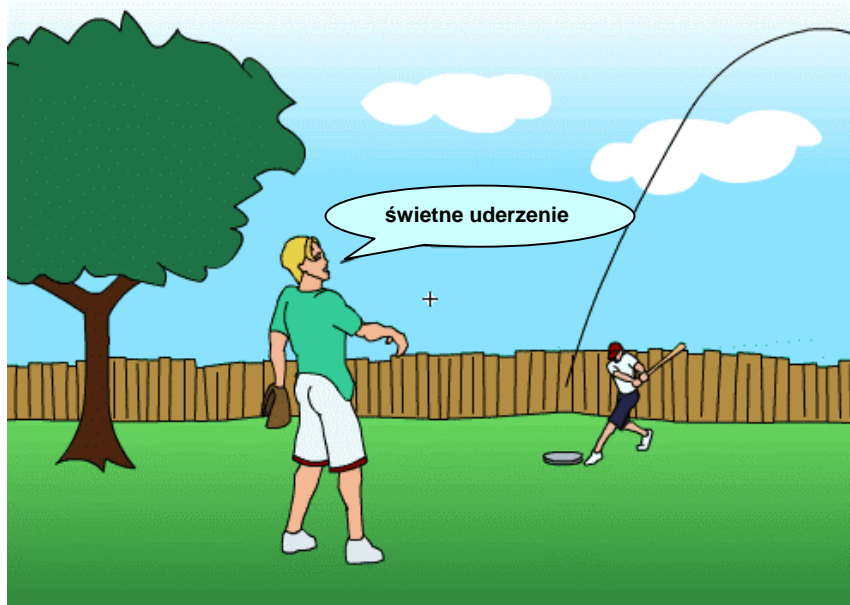
Tata Bartka ma chorobę Huntingtona



Ilustrowane wprowadzenie na temat choroby Huntingtona dla dzieci i rodzin.

Tekst - Matt Stenerson

Ilustracje i kompozycja - Shwan Fu



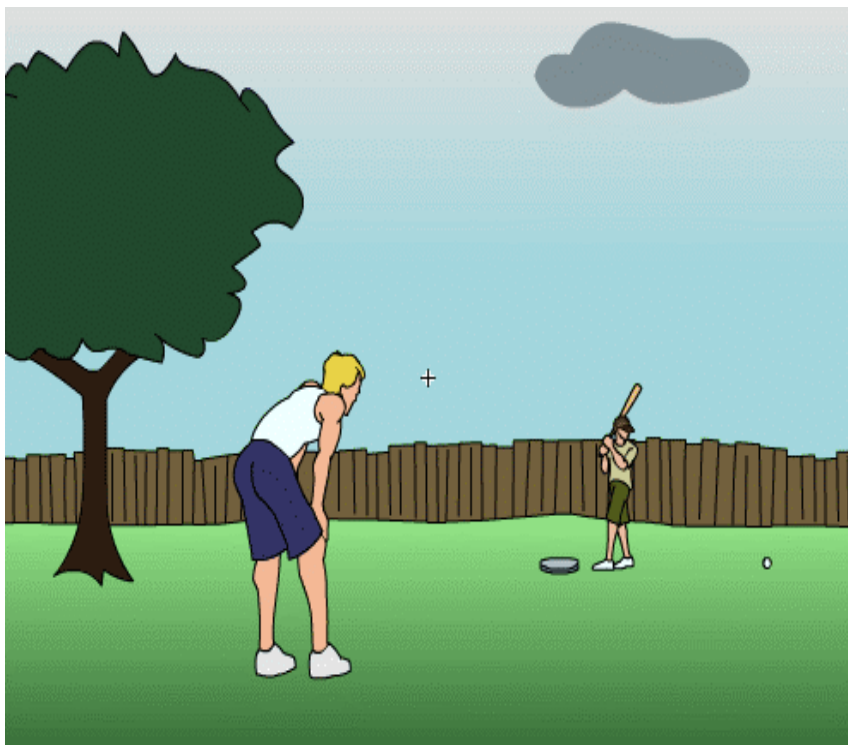
Kiedy Bartek był młodszy, uwielbiał grać ze swoim tatą w baseball.

Codziennie po szkole tata podawał Bartkowi piłkę i uczył go, w jaki sposób powinien ją odbijać, żeby mógł wkrótce stać się bardzo dobrym graczem.



Prawie zawsze, gdy do Bartka przychodzili koledzy zagrać z nim w baseball, tata Bartka wychodził z domu i grał z nimi. Kiedy grali w piłkę nożną, często podawał, a gdy grali w kosza, wrzucał piłkę do kosza.

Wszyscy koledzy Bartka lubili jego tatę, bo bardzo fajnie się z nim grało.



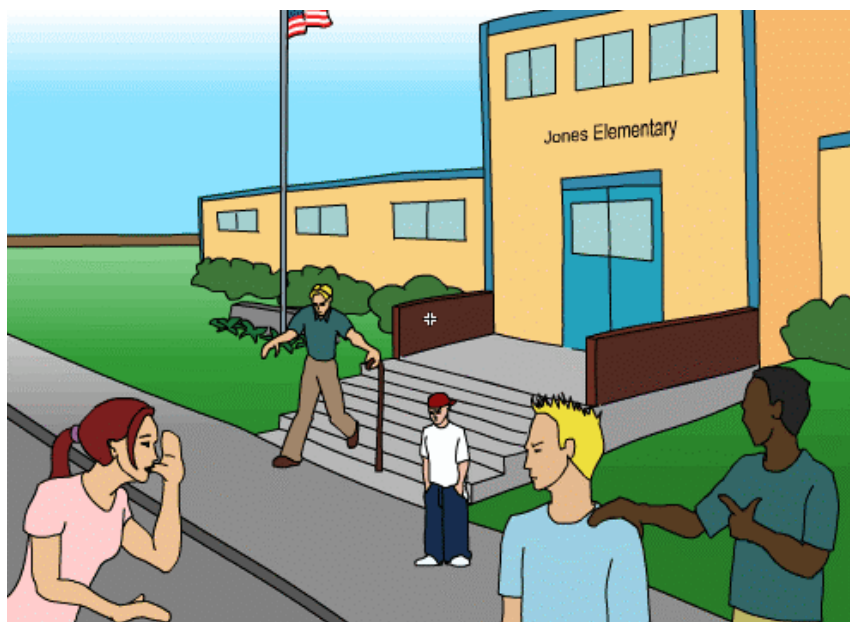
Pewnego lata tata Bartka zaczął zachowywać się trochę dziwnie. Kiedy chodził, jego biodra kołysały się, jakby tańczył. Kiedy grali w baseball, rzucił piłki nie trafiając (a wcześniej zawsze miał dobrego celu).

Kiedy Bartka odwiedzali koledzy, tata nie trafił już tak celnie, jak robił to kiedyś. Wkrótce jego tata w ogóle przestał z nimi grać.



Bartek był smutny i dezorientowany, gdyż nie wiedział, dlaczego tata ma takie problemy z normalnym poruszaniem się. Jeszcze bardziej zaniepokoił się, gdy zauważył, że tata inaczej teraz traktuje mamę.

Tata Bartka zawsze był bardzo miły, ale nagle zaczął sprzeczać się z mamą Bartka, a czasem używał nawet wulgarnych słów.



Wkrótce potem Bartek wrócił do szkoły. Pewnego dnia przyjechał po niego tata. Wtedy koleżanka Bartka, Eliza, krzyknęła: „Twój tata śmiesznie chodzi!”.

Ten komentarz zasmucił i zdenerwował Bartka, ponieważ nikt nigdy wcześniej nie mówił niczego złego o jego tacie.

Bartek był zły nie tylko, na Elizę, ale także na swojego tatę, który tak bardzo się zmienił.



W drodze do domu tata Bartka zauważył, że jego syn jest czymś zaniepokojony.

Zapytał Bartka, o co chodzi, a Bartek odpowiedział: „Co się z tobą dzieje, tato? Nie grasz już tak dobrze, jak kiedyś, chodzisz naprawdę dziwnie i nie jesteś ostatnio miły dla mamy. Dlaczego tak się zachowujesz?”



Tata Bartka także zauważył, że się zmienił i powiedział Bartkowi, że nie wie, dlaczego taki jest.

“Właściwie...” - powiedział - “Twoja mama i ja jesteśmy dzisiaj umówieni z lekarzem na wizytę, żeby dowiedzieć się, co się dzieje. Możesz pójść z nami, jeżeli masz ochotę”.

Bartek nigdy nie lubił wizyt u lekarzy, ale zdecydował, że tym razem wybierze się z rodzicami, ponieważ chciał się dowiedzieć, dlaczego tata tak dziwnie się zachowuje.

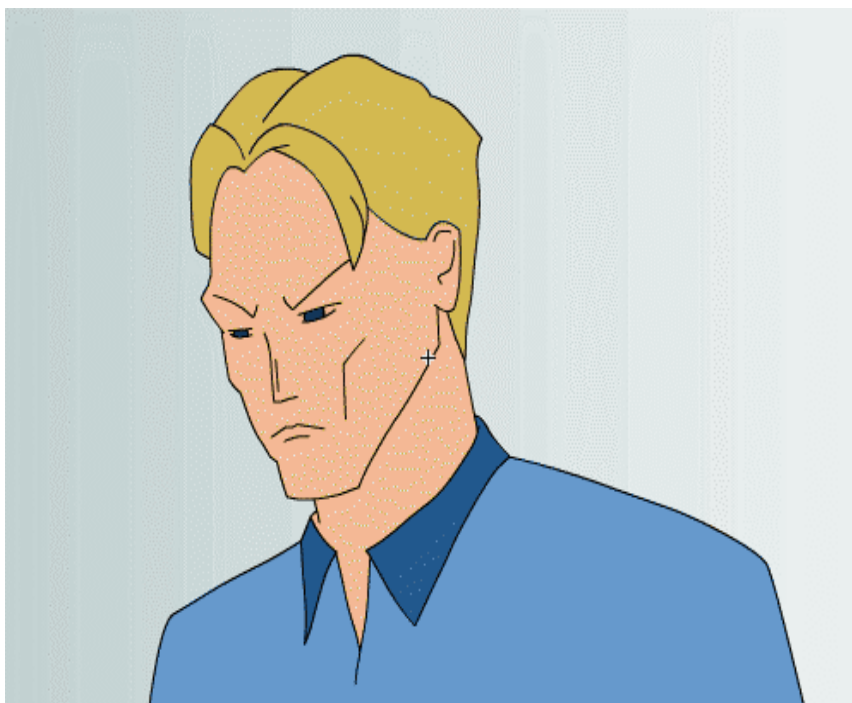


Kiedy weszli do gabinetu, pani doktor zapytała:
„W czy mogę pomóc?”

Zanim tata zdążył się odezwać, mama Bartka powiedziała: „Mój mąż od kilku miesięcy dziwnie się zachowuje. Jego ciało jakby się chwieje w trakcie chodzenia, a on jest ciągle niezadowolony i w złym humorze”.

Bartek dodał wtedy: „Kiedyś ciągle uprawialiśmy razem sporty, ale tata ostatnio nie rzuca tak, jak kiedyś. On nawet przestał grać ze mną i z moimi kolegami”.

Tacie Bartka było smutno, gdy słyszał, jak jego rodzina mówi to wszystko, ale wiedział, że mówią prawdę.



Pani doktor odpowiedziała:

- Jest wiele różnych chorób związanych z takimi problemami, więc potrzebuję więcej informacji.

Potem zadała tacie Bartka wiele pytań, dotyczących różnych rzeczy, między innymi jego wieku i wieku, w którym umarli jego rodzice oraz z jakiego powodu umarli.

Tata Bartka odpowiedział:

- Mam 35 lat, a moja mama umarła, gdy miałem 27, z powodu czegoś, co się nazywało chorobą Huntingtona.



Gdy Bartek usłyszał, co mówi jego tata, zapytał panią doktor:

- A co to jest choroba Huntingtona?

Pani doktor odpowiedziała:

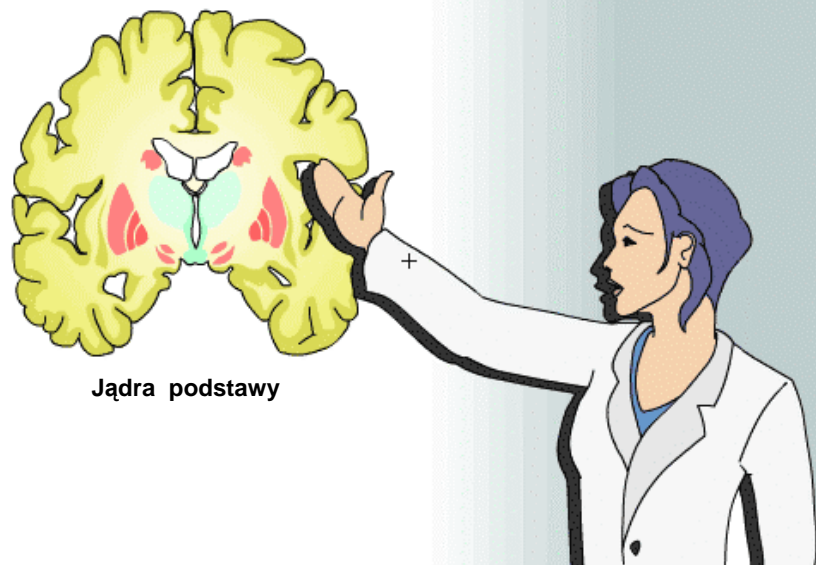
- Bartku, choroba Huntingtona to taka choroba, która wiąże się z wieloma zmianami dotyczącymi sposobu, w jaki ktoś się porusza, myśli i odczuwa.

Te zmiany zaczynają być widoczne, gdy osoba ta jest między 30 a 50 rokiem życia. Generalnie ta choroba może być przekazana następnym pokoleniom w rodzinie.

To trochę tak, jak wtedy, gdy rzucasz monetą. Masz 50% szans, że wypadnie „reszka” - tak samo rodzic, który choruje na chorobę Huntingtona, ma 50% szans, że przekaże tę chorobę swojemu dziecku.

Zarówno kobiety jak i mężczyźni mogą zachorować na chorobę Huntingtona i dzieje się tak na całym świecie, chociaż jest to choroba, która występuje niezwykle rzadko.

MÓZG CZŁOWIEKA



Jądra podstawy

Tata Bartka zapytał:

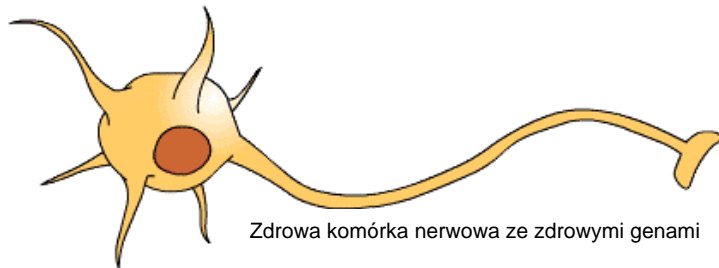
- A jak dochodzi do tych zmian?

Pani doktor odpowiedziała:

- Mózg jest zbudowany z milionów malutkich, żyjących komórek zwanych komórkami nerwowymi i to one umożliwiają nam robienie tego, co chcemy zrobić, od mówienia do czytania, po chodzenie i nawet rzucanie piłką baseballową.

U osób, które mają chorobę Huntingtona, wiele komórek nerwowych ulega uszkodzeniu w pewnych fragmentach mózgu zwanych jądrami podstawy.

Zdrowe komórki nerwowe w tych częściach mózgu są odpowiedzialne za płynność ruchów, jakie normalnie wykonujemy, gdy na przykład idziemy albo bawimy się w berka. Uszkodzenie właśnie tych zdrowych komórek nerwowych może prowadzić do wielu problemów z poruszaniem się.



Zdrowa komórka nerwowa ze zdrowymi genami

+



Chora komórka nerwowa z chorymi genami

Bartek zapytał:

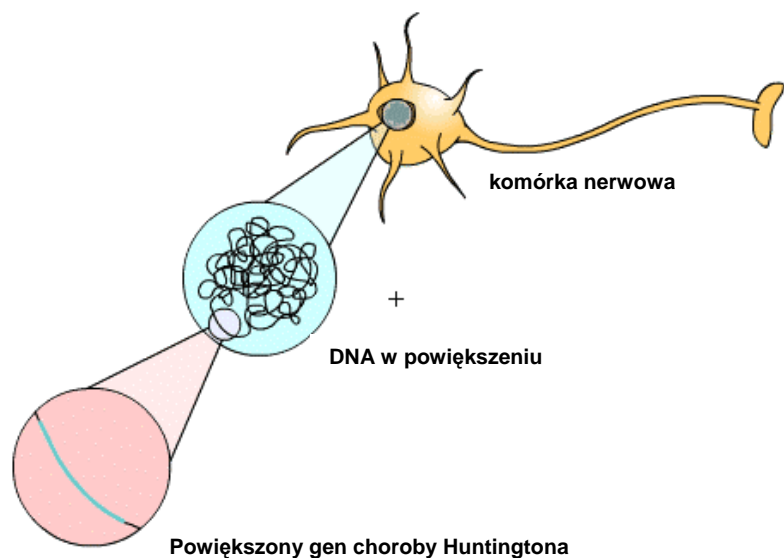
- Co się stało z komórkami nerwowymi? Dlaczego są uszkodzone?

Pani doktor odpowiedziała:

- Ten problem przede wszystkim dotyczy wnętrza komórek nerwowych, a ściślej mikroskopijnych struktur zwanych genami.

Zawierają one specjalny rodzaj informacji w postaci DNA.

Czy słyszałeś kiedyś o DNA?



- Tylko trochę, w wiadomościach telewizyjnych i w szkole - powiedział Bartek - Niezupenie to rozumiem. Co to jest?

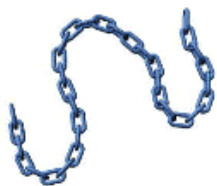
- Więc - powiedziała pani doktor - DNA to składnik chemiczny komórek ciała, odpowiedzialny za przenoszenie informacji dotyczących podtrzymywania życia.

Każda komórka w ciele ma DNA składający się z wielu tysięcy genów, ale problem związany z chorobą Huntingtona dotyczy tylko jednego z tych genów, jednej małej części DNA zwanej genem choroby Huntingtona.



Jak łańcuch złożony jest z wielu ogniw, tak gen składa się z wielu kodonów.

W szczególnie ważnej części genu choroby Huntingtona.....



< 35 kodonów nie powoduje choroby Huntingtona



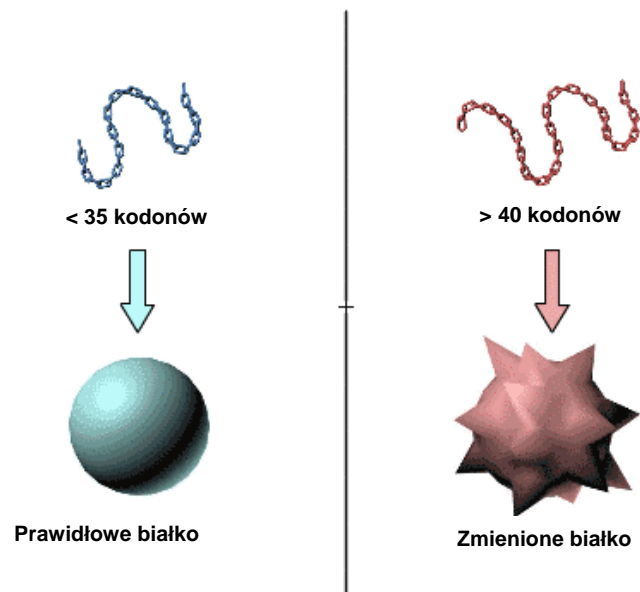
> 40 kodonów powoduje chorobę Huntingtona

- Jak i inne geny - tłumaczyła pani doktor - gen choroby Huntingtona zawiera wiele małych jednostek zwanych kodonami, każdy zbudowany z DNA. Możesz wyobrazić sobie to jako łańcuszek: cały gen Huntingtona jest jak długi łańcuch, a każdy kodon jest innym ogniwem tego łańcucha.

U ludzi, którzy nie mają choroby Huntingtona, w najważniejszej części tego łańcuszka jest 35 albo mniej takich identycznych ogniw.

Ale u ludzi, którzy mają chorobę Huntingtona, jest aż 40 lub więcej takich identycznych fragmentów w tej części genu.

Choroba Huntingtona jest wynikiem posiadania zbyt wielu identycznych kodonów w kluczowej części genu Huntingtona.



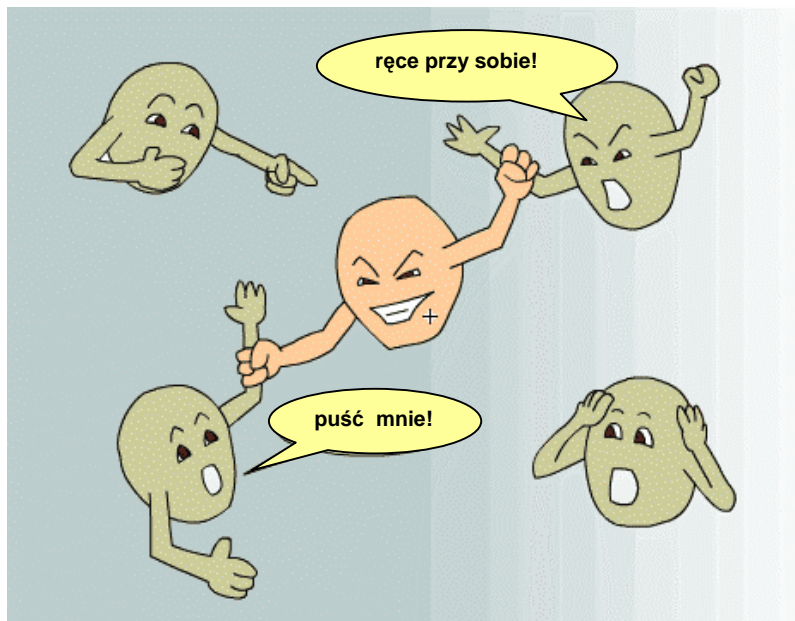
- Więc ten łańcuch jest zbyt długi? - zapytał Bartek. - Czy zajmuje za dużo miejsca czy co?

Pani doktor odpowiedziała:

- Nie do końca. To wygląda tak: każdy gen wytwarza następny związek chemiczny, zwany białkiem. A białka wykonują większość pracy w komórkach. Gen choroby Huntingtona wytwarza białko, które nazywamy huntingtyną.

U osób, które nie mają choroby Huntingtona, huntingtyna pochodzi z genu, który ma 35 albo mniej identycznych kodonów. Takie białko, czyli huntingtyna może działać normalnie w komórkach.

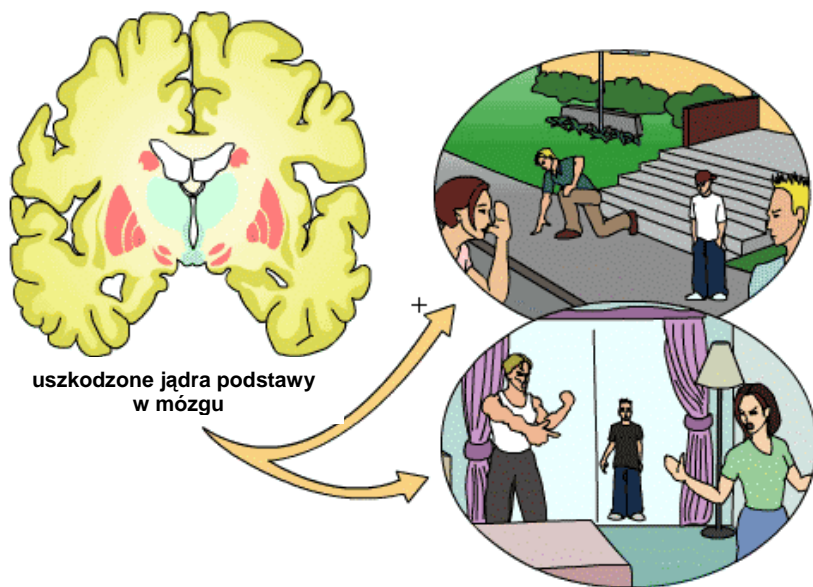
Ale u osób, które mają chorobę Huntingtona, huntingtyna pochodzi z genu, zawierającego 40 albo więcej identycznych kodonów. Powoduje to, że białko ma zmieniony kształt w porównaniu z białkiem prawidłowym i nie może działać normalnie w komórkach.



Po pewnym czasie białko huntingtyna o innym kształcie łączy się z innymi cząstkami huntingtyny w grupki wewnątrz komórek. Podejrzewamy, że te grupki blokują pracę komórek.

Sądzymy też, że grupki stworzone z cząsteczek huntingtyny mogą łączyć się z innymi rodzajami białek i zakłócać ich działanie w komórkach.

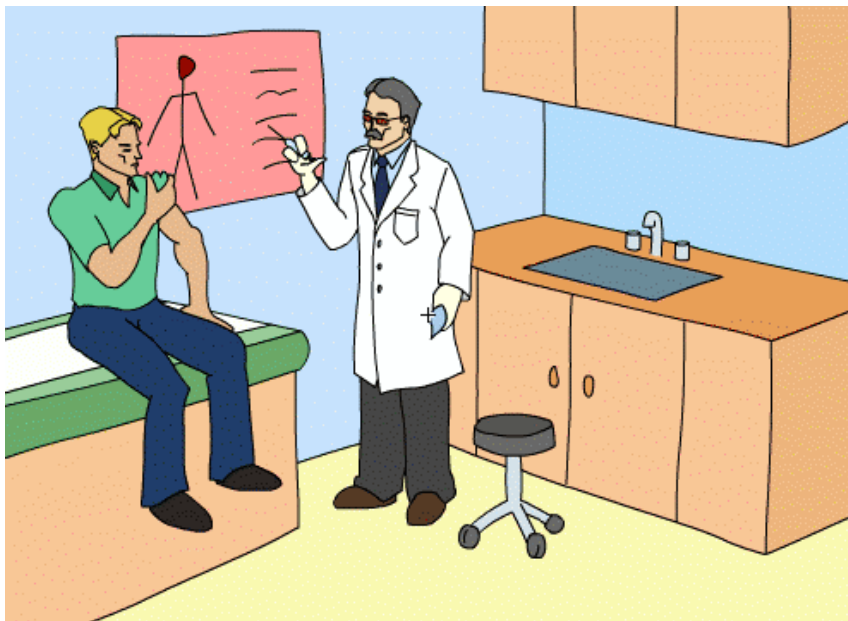
Tak więc te zmienione cząsteczki huntingtyny stanowią dużym problemem, szczególnie dla komórek nerwowych znajdujących się w regionach mózgu zwanych jądrami podstawy.



Ostatecznie zmienione cząsteczki huntingtyny powodują tyle szkód, że zawierające je komórki nerwowe zaczynają obumierać.

Kiedy zginie pewna liczba komórek nerwowych w jądrach podstawy, człowiek zaczyna mieć problemy z wykonywaniem ruchów, które kiedyś potrafił wykonywać normalnie.

Później mogą nastąpić zmiany w osobowości tego człowieka. Osoba z chorobą Huntingtona może stać się wtedy bardziej smutna niż zwykle albo ciągle niezadowolona.



Kiedy pani doktor przestała mówić, tata Bartka zadał jej pytanie:

- Więc czy ja w końcu mam tę chorobę?

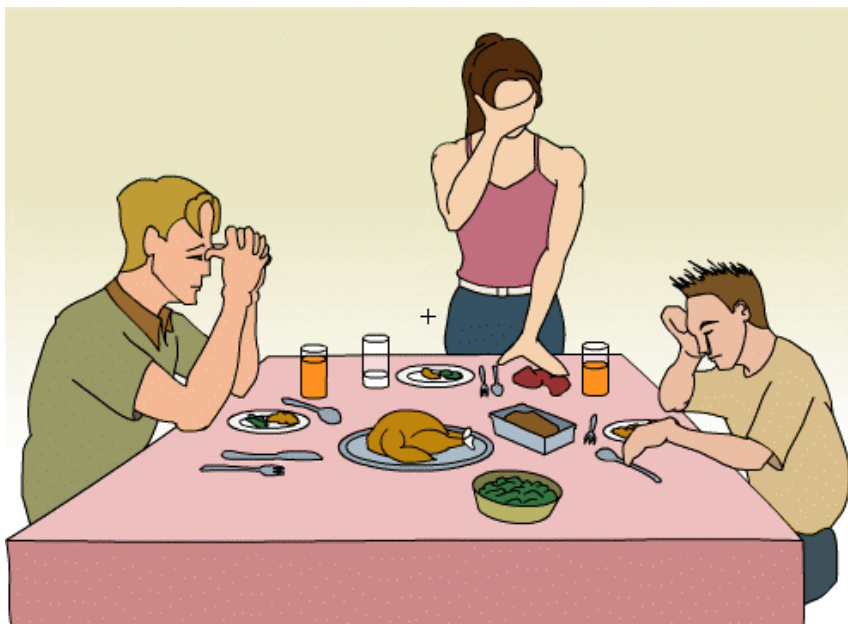
Pani doktor odpowiedziała:

- Nie wiem na pewno, ponieważ pana problemy z zachowaniem i poruszaniem się mogą być wynikiem czegoś zupełnie innego, a nie choroby Huntingtona.

Ale ponieważ powiedział pan, że pańska mama miała chorobę Huntingtona, ma pan 50% szans, że jest pan chory na to samo. Dokładnie tak, jak to jest z szansą wyrzucenia monetą "reszki".

Aby mieć pewność, czy tata Bartka ma chorobę Huntingtona, pani doktor zasugerowała mu udanie się do poradni genetycznej, gdzie zostanie wykonane badanie jego krwi.

Tata Bartka udał się tam w następnym tygodniu.



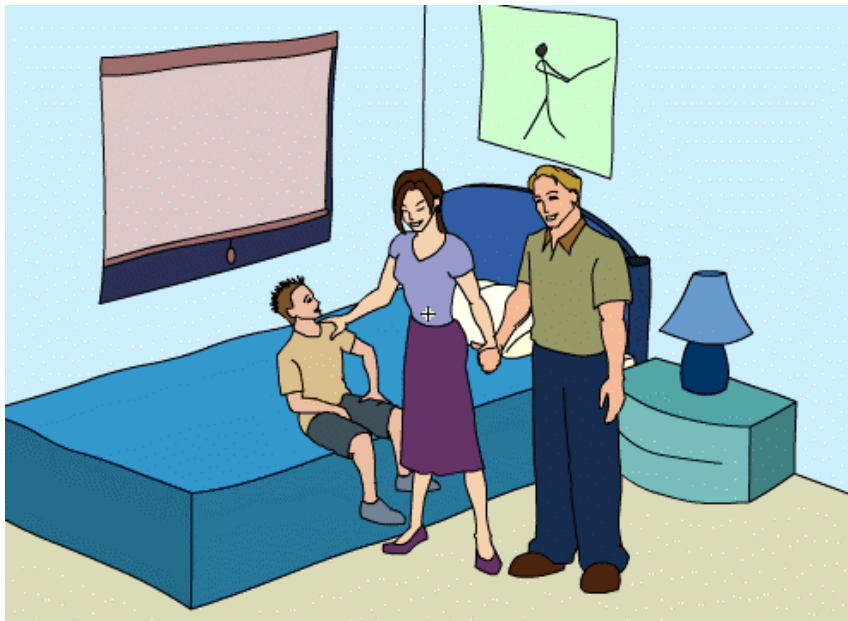
Pewnego wieczoru, podczas kolacji, tata Bartka powiedział mu, że otrzymał wynik badania z poradni badań genetycznych.

Powiedział:

- Bartku, nie wiem, jak ci to powiedzieć, ale z tego badania, które wykonałem wynika, że mam chorobę Huntingtona. Dlatego właśnie tak dziwnie się ostatnio zachowuje.

Bartek zauważył, że jego rodzice są zmartwieni, ale próbują także być dzielni.

Kiedy tata przestał mówić, Bartek zobaczył, że jego mama zaczyna płakać. Bartek nie był przyzwyczajony do widoku płaczącej mamy. On także był przerażony wynikiem badania taty. Był przytłoczony i dlatego też zaczął płakać.



Wieczorem, kiedy Bartek kładł się spać, rodzice weszli do jego pokoju.

Tata Bartka powiedział:

- Wiesz, ta choroba może wywołać wiele zmian w moim zachowaniu. Doktor nawet powiedział, że te zmiany będą się pogłębiać z czasem.

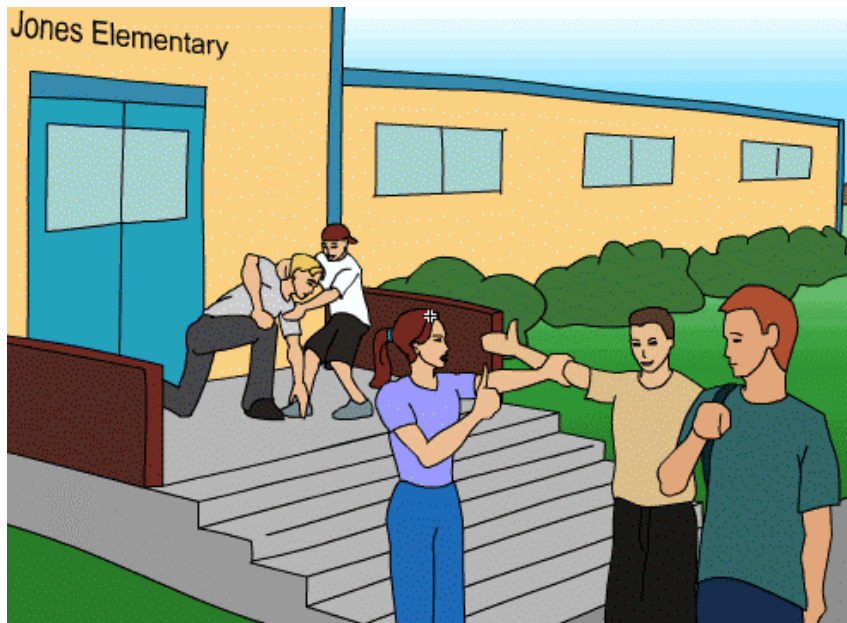
Mama Bartka dodała:

- Ale, mimo że wiele rzeczy, które robi twój tata, może się zmienić, tata zawsze będzie cię kochał. Oboje bardzo, bardzo cię kochamy i nic związanego z tą chorobą nigdy tego nie zmieni. Być może będziemy musieli pokonać w przyszłości wiele przeszkód, ale najważniejsze jest, że jesteśmy optymistami i że kochamy się nawzajem.

Mimo że Bartkowi wciąż było trochę smutno, te słowa sprawiły, że poczuł się dużo lepiej. „Mamy pozytywne podejście do życia i kochamy się nawzajem” - Bartek powtarzał sobie w myślach te słowa.

W następnym tygodniu tata przyjechał po Bartka do szkoły.

Wtedy kolega Bartka, Janek, powiedział:
" Twój tata śmiesznie chodzi!"



Tym razem Bartek wiedział już, dlaczego jego tata inaczej się zachowuje. Nie był już na niego zły. Nie był nawet zły na Janka.

Bartek zrozumiał, że to nie była wina taty, że się zmienia. To przez chorobę Huntingtona tata zachowywał się inaczej niż kiedyś.

Bartek wiedział, że koledzy mogliby nie zrozumieć, dlaczego jego tata tak dziwnie się zachowuje, ponieważ nie wiedzieli tego, czego on dowiedział się o chorobie Huntingtona. Może kiedyś opowie im i o białku huntingynie, i o komórkach nerwowych, żeby też mogli to zrozumieć.

Ale teraz musi dbać o swoje pozytywne podejście do życia i nie pozwolić na to, żeby komentarze o zachowaniu taty go raniły. Poczł, że tak będzie dla niego najlepiej.

„Tak - mówił sobie Bartek - mój tata ma problem ze zdrowiem. Ale jest bardzo dzielny i ja też się tego ucę. Mniej spacerujemy i biegamy, ale radość sprawia nam teraz robienie innych rzeczy”.



W drodze do domu tata Bartka powiedział:
- Hej, Bartku, wiem, że nie rzucam już tak celnie,
jak kiedyś, ale na pewno potrafię jeszcze złowić
rybę. Pomyślałem, że może byśmy razem
pojechali nad jezioro w sobotę lub niedzielę.

- Świetny pomysł, tato! - powiedział Bartek.

Bardzo lubił łowić ryby, ale ucieszyła go przede
wszystkim możliwość wspólnego spędzenia czasu
z tatą.



Bartek i jego tata zawsze łowili dużo ryb. Tym razem każdy z nich złapał ich aż sześć.

Kiedy zaczęli zbierać się do powrotu, tata Bartka powiedział:

- Bartku, to był niezwykły wyjazd! Bardzo ci dziękuję za to, że tu ze mną przyjechałeś.

Bartek szybko odpowiedział:

- Nie, tato, to ja ci dziękuję!

Bartek zrozumiał, że choć jego tata zmieniał się i nie mógł już robić rzeczy, które kiedyś robili razem, wciąż przecież mogli robić różne inne równie fajne.

Myślał o tym, że choroba taty będzie się wiązała z różnymi problemami w przyszłości, ale mimo to kochał swojego tatę i wiedział, że tata też go kocha. Nic nie mogło tego zmienić, cokolwiek przyniosłaby przyszłość.

Tłumaczenie na podstawie tekstu broszury:

Bryan's Dad has Huntington's Disease

przygotowanej przez:



HOPES

The Huntington's Outreach Project for Education, Stanford

Tekst - Matt Stenerson

Ilustracje - Shawn Fu

Tłumaczenie na język polski i opracowanie: Marta Leta, Dorota Hoffman-Zacharska, Anna Rybarczyk

Historia o Bryanie została częściowo zainspirowana edukacyjnym opowiadaniem o cukrzycy pt. "Katia choruje na cukrzycę." ("Katia Has Diabetes.") napisanym przez Irene Park i zilustrowanym przez Phil Ecker. To opowiadanie można znaleźć pod adresem URL

<http://www.diabetic.com/children/katie/index.html>

2004, HOPES

Więcej informacji o chorobie Huntingtona można uzyskać na stronie internetowej Stanford University HOPES Outreach Project Website <http://www.stanford.edu/group/hopes/>. (Strona jest w języku angielskim.)

Niniejsza broszura jest materiałem edukacyjnym HOPES, nie może być wykorzystywana w ośrodkach opieki medycznej.