



# Ana

y la enfermedad  
de Wilson

ASOCIACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES Y  
ENFERMOS DE  
WILSON



# Ana

y la enfermedad  
de Wilson



Ana  
y la enfermedad  
**de Wilson**

ASOCIACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES Y  
ENFERMOS DE  
WILSON

En la puerta del hospital, el médico acompaña a Ana y a sus padres tras la consulta donde le acaban de contar que tiene una enfermedad rara.

Sus padres se quedan con el médico y una enfermera, que se llama Patricia, acompaña a Ana mientras los espera.

Patricia nota que está nerviosa y comienza a hablar con ella:

- Buenos días, parece preocupada, ¿qué te ocurre?  
¿Cuál es el problema?
- Me acaban de dar una noticia muy mala: parece que he “cogido” la Enfermedad de Wilson... ¡tengo miedo!
- Entiendo muy bien lo que estás sintiendo, pero escucha atentamente lo que voy a contarte y iverás que no es una noticia tan mala como estás imaginándote!



- Para empezar, no tienes un virus o un microbio. No has "cogido" la Enfermedad de Wilson. Naciste con esta enfermedad rara, que se llama también la Enfermedad del Cobre.



- Cuando tienes la Enfermedad de Wilson, tienes una cantidad de cobre muy alta en tu organismo. El cobre está presente en muchos alimentos, por ejemplo el chocolate o las nueces. Cuando te los comes, el cobre entra en tu organismo y se envía a un órgano que hace muchas cosas importantes: el hígado.

El hígado es como una fábrica, con un mecanismo que ayuda a transformar la comida en energía, que te permite crecer y estar sana.

Una pequeña cantidad de cobre se utiliza y se envía a los órganos para que funcionen bien y el resto se elimina del cuerpo.



- En tu caso, con la Enfermedad de Wilson, el mecanismo del hígado no funciona del todo bien. Hace que el cobre no se pueda eliminar de forma adecuada. Como resultado, hay mucho cobre en el hígado, lo que puede ser dañino!

Aunque tú no notes nada raro, cuando hay demasiado cobre en el hígado, este puede salir y acumularse en otros órganos, como en el cerebro.

Por esta acumulación de cobre, puedes tener síntomas como encontrarte muy cansado, tener la barriga hinchada, tener temblores o dificultad al escribir y que tu piel se vuelva un poco amarillenta.

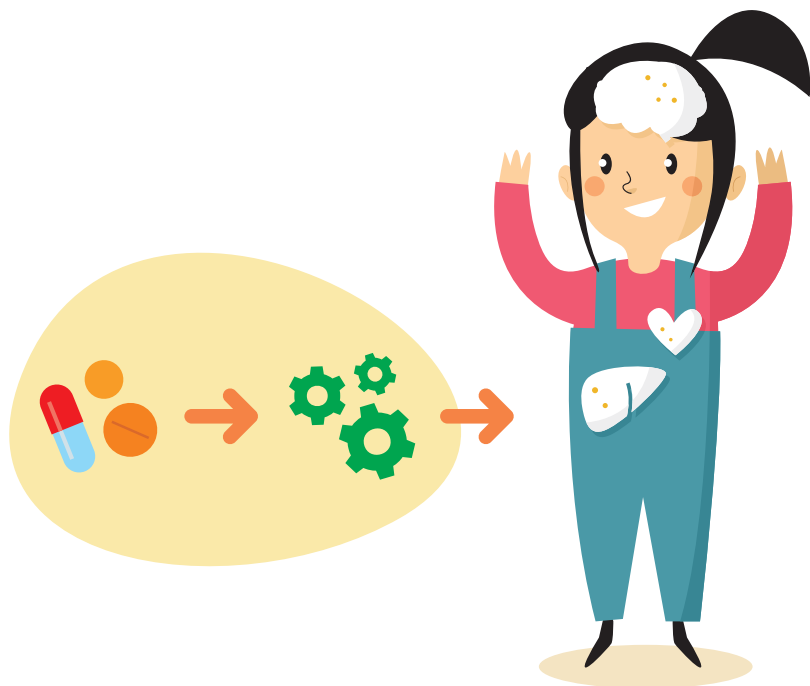
A veces, el cobre puede formar en el ojo un anillo dorado.

- Entiendo que estés preocupada, Ana, pero ten en cuenta que, ahora que ya sabemos lo que te pasa y tenemos un diagnóstico, podrás recibir un tratamiento que funciona, que deberás tomar de ahora en adelante. Tenemos mucha suerte porque, al contrario que con otras enfermedades raras, la Enfermedad de Wilson tiene varias opciones de tratamiento y tu médico elegirá la mejor para ti.

También podrás recibir los consejos de tu médico, que conoce muy bien esta Enfermedad y podrás contar con el apoyo de la asociación de pacientes y familiares de enfermos de Wilson (AEFE).

En esta Asociación hay muchos otros niños y niñas, así como adultos que tienen la misma enfermedad que tú, y te pueden ayudar siempre que lo necesites dándote consejos, información...





- Tomando tus medicinas correctamente tus órganos no van a tener tanto cobre y tus síntomas mejorarán y tú podrás llevar una vida como cualquiera de tus amigos.
- Pero... ¿con el tratamiento voy a poder llevar una vida normal? ¿Podré seguir viendo a mis amigos? ¿Podré practicar deporte? ¿Algún día podré tener un bebé?
- ¡Claro! Vas a poder hacer todo lo que te gusta, pero, a partir de ahora, tendrás que cuidar tu alimentación y evitar comer alimentos que tengan mucho cobre.

Sobre todo, tendrás que tomar tus pastillas todos los días de forma correcta, incluso aunque no tengas síntomas y no te sientas enferma. Porque si dejas de tomarlo de forma adecuada no te sentirás bien y tu enfermedad podría empeorar.



- Sé que no es fácil tomar un tratamiento todos los días, para siempre, sobre todo cuando te sientes mejor... podrías pensar que no hace falta tomarlo más y parar de tomar tus medicinas. No cometas ese error, porque la enfermedad puede progresar y puedes ponerte peor. En ese caso, si quieres, ¡puedes hablar sobre ello! No dudes en pedir ayuda a tus padres, a tu médico o a la asociación de pacientes.

Si sigues las instrucciones de tu médico, tomas correctamente tu medicación y no faltas a las consultas de revisión, verás como todo irá bien.

- Ana: Mamá, Papá, ya estoy tranquila, Patricia me ha explicado que lo que tengo se llama Enfermedad de Wilson.

Ahora me cuidarán médicos especialistas en mi enfermedad y tendré un tratamiento para siempre que deberé tomar todos los días y que va a arreglar lo que no funciona bien en mi cuerpo. Podré sentirme mucho mejor ¡y esa es una buena noticia!

- Médico: ¿Sabes, Ana?, puedes confiar en todo lo que te ha contado nuestra enfermera Patricia, porque ella sabe perfectamente de lo que está hablando... Como tú, Patricia nació con la Enfermedad de Wilson y ha sido mi paciente más de 30 años.

- Ana: ¡Muchas gracias, Patricia! Así que... si te he entendido bien, lo más importante es que tome mi medicación todos los días correctamente.

- Patricia: Así es, Ana. Nos veremos pronto. Podemos vernos de nuevo con el grupo de la asociación de pacientes o cuando vengas a revisión con tu médico.

Ana se va con sus padres, tranquila porque ahora sabe que está acompañada y que no es la única que vive con la enfermedad de Wilson.



## Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson

La Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson nace de la iniciativa de un grupo de familiares y enfermos de Wilson en el año 2000 en Valladolid y forman parte de ella familiares y enfermos de Wilson de toda España. La asociación pertenece también a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Los principales objetivos de la asociación son:

- Dar visibilidad a la enfermedad. Si la enfermedad se conoce, se puede diagnosticar de manera más precoz
- Empoderar a los pacientes y familiares con información relativa a la enfermedad
- Ofrecer un punto de encuentro donde los pacientes y familiares pueden compartir sus experiencias, sentirse apoyados y aclarar sus dudas
- Colaborar con médicos especializados en la enfermedad para facilitar el conocimiento de ésta
- Fomentar que haya más y mejor investigación para conseguir, lo antes posible, un diagnóstico eficaz y precoz y tratamientos que mejoren la calidad de vida de los enfermos de Wilson
- Colaborar con la industria farmacéutica para mejorar el conocimiento de la enfermedad, la fabricación y distribución de los tratamientos
- Colaborar con asociaciones de enfermos y familiares de Wilson de otros países para apoyarnos y compartir experiencias

La finalidad de la Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson es mejorar la calidad de vida de los Enfermos de Wilson.

ASOCIACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES Y  
ENFERMOS DE  
WILSON

Contacto:

**Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson**

Dirección: Calle Molineta, 1. Huércal de Almería.

Correo electrónico: [asociaciondewilson@gmail.com](mailto:asociaciondewilson@gmail.com)

Teléfono: 634 582 680

Página web: <http://enfermedaddewilson.org/>

Red social Facebook: <https://facebook.com/Wilsonyfamilia>

Red social Instagram: [https://instagram.com/aeфе\\_wilson/](https://instagram.com/aeфе_wilson/)

Este es un contenido protegido por derechos de autor de Orphanet;  
Está prohibido copiar, distribuir o utilizar de otro modo el contenido,  
para otros fines que no sean los casos legales de uso gratuito.

Este cuento ha sido preparado con la coordinación de la Dra. Cristina Molera.  
Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

## Referencias:

- Socha P, Janczyk W, Dhawan A, Baumann U, D'Antiga L, Tanner S, Iorio R, Vajro P, Houwen R, Fischler B, Dezsofi A, Hadzic N, Hierro L, Jahnel J, McLin V, Nobili V, Smets F, Verkade HJ, Debray D. *Wilson's Disease in Children: A Position Paper by the Hepatology Committee of the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2018 Feb;66(2):334-344.
- Członkowska A, Litwin T, Dusek P, Ferenci P, Lutsenko S, Medici V, Rybakowski JK, Weiss KH, Schilsky ML. *Wilson disease. Nat Rev Dis Primers.* 2018 Sep 6;4(1):21.
- Berenguer M y Bruguera M. *Revista Monografías Hepatología* Nº 1 – Volumen 1. 1-sep-2014

Basado en Hugo et la maladie de Wilson.

Association Bernard Pépin pour la Maladie de Wilson.



CRM Maladie de Wilson et autres maladies rares  
liées au cuivre.

