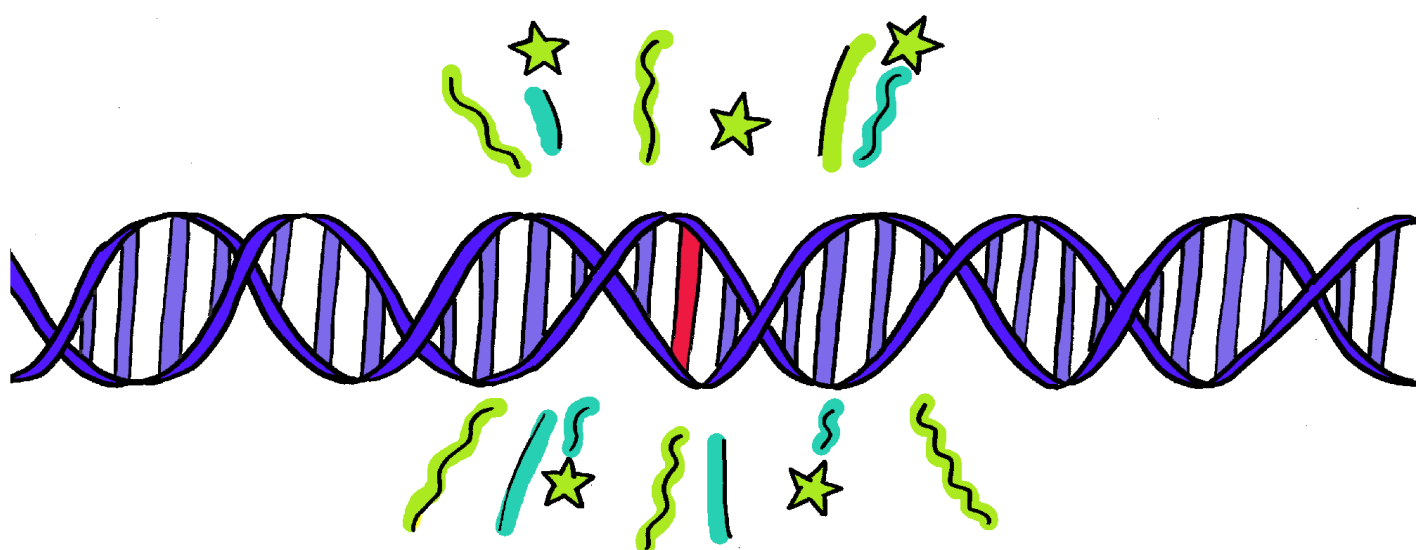




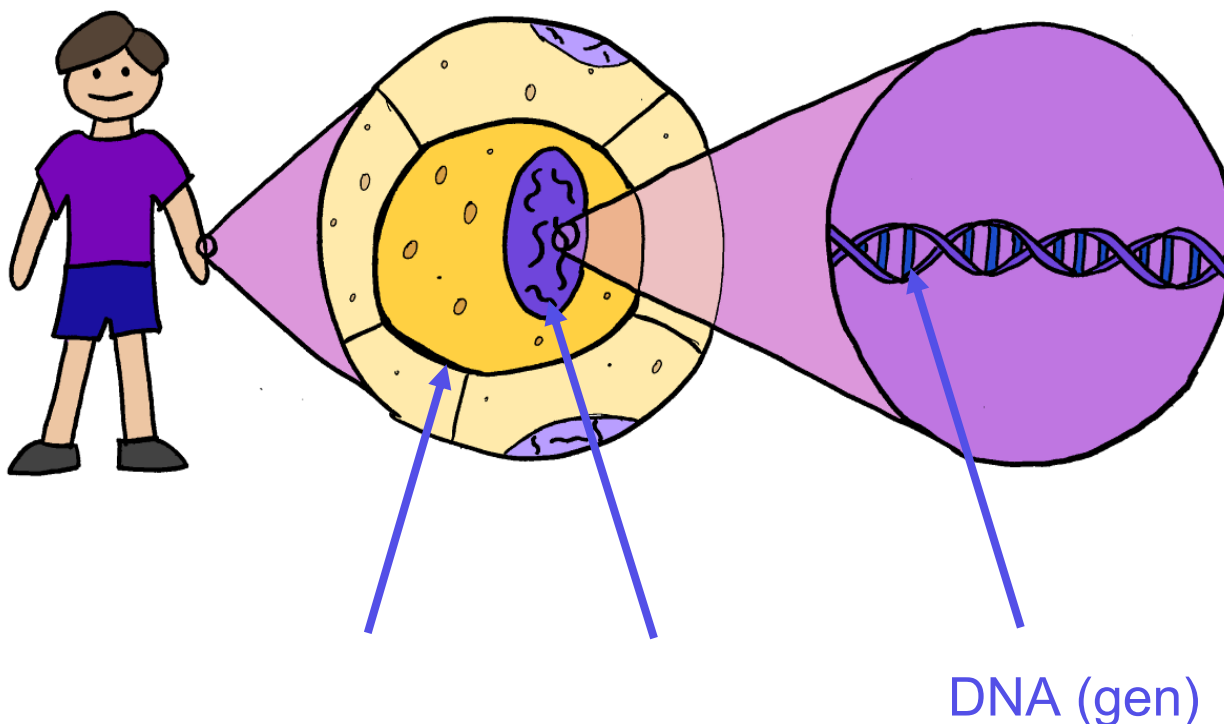
**unique**

UNDERSTANDING GENES  
& CHROMOSOMES



# zespół ZTTK

Książeczka obrazkowa o  
zespole ZTTK (zespole związanym z genem SON)

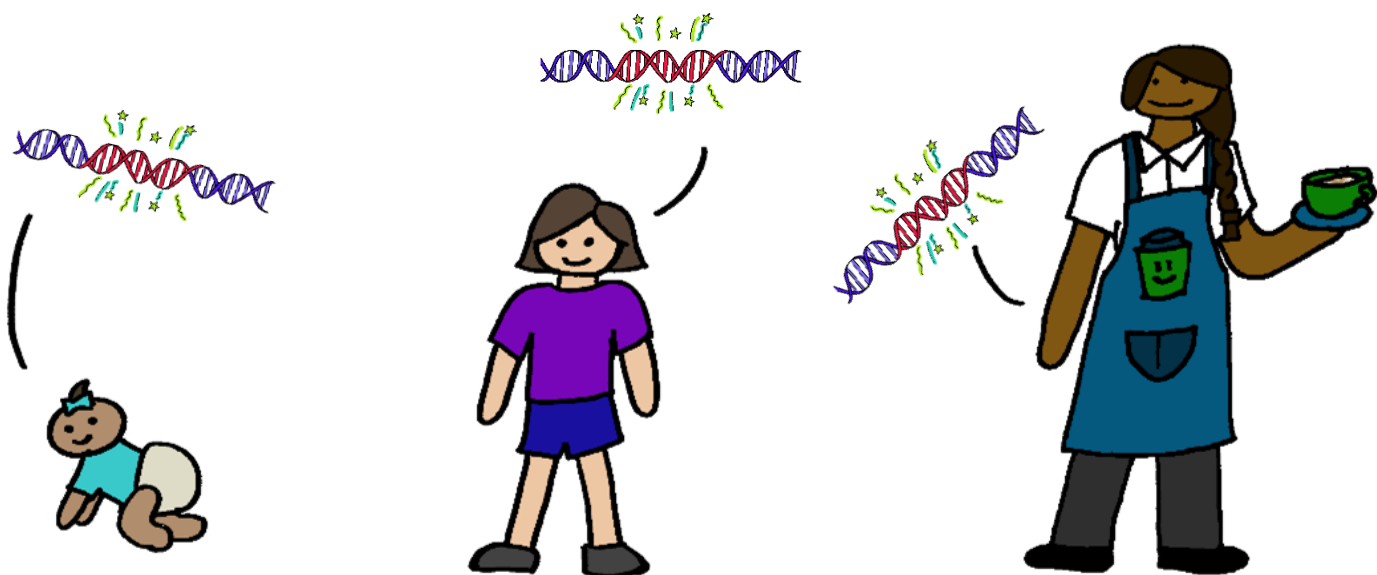


Nasze ciała są zbudowane z maleńkich elementów nazywanych **komórkami**.

Prawie wszystkie nasze komórki zawierają **DNA**, w którym zapisane są instrukcje mówiące, jak powstaje i działa nasze ciało.

Te instrukcje nazywamy **genami**.

Pomocne może być wyobrażenie sobie, że nasze komórki zawierają wielką książkę z instrukcją, a każdy gen jest innym zdaniem w tej książce.



Geny pomagają określić, jaki możemy mieć wzrost, jaki kolor włosów i wiele innych naszych cech.

Ale geny nie decydują o wszystkim.

To, czego doświadczamy w życiu, także ma znaczenie.

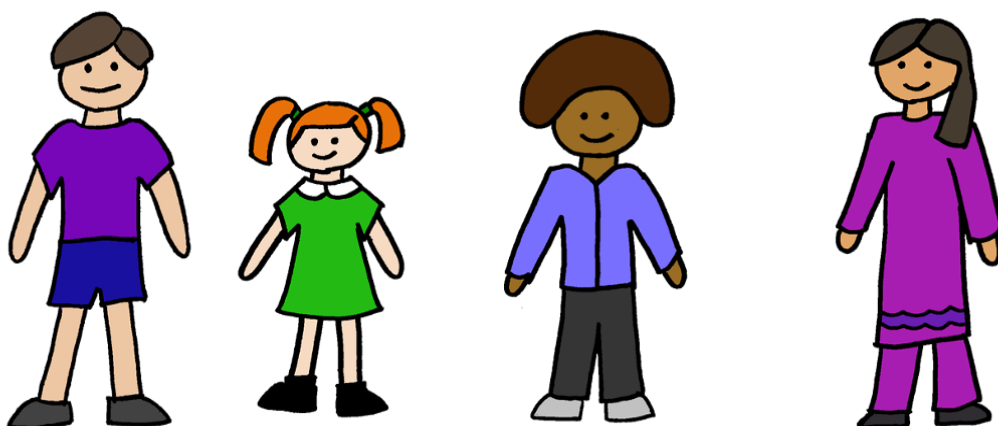
Jeśli często słuchamy muzyki, możemy znać więcej piosenek. Jeśli nie śpimy wystarczająco długo, możemy czuć się zmęczeni.



Wszyscy mamy tysiące genów, a każdy gen ma swoją specjalną nazwę.

Czasami w jednym z naszych genów pojawia się zmiana, która może zmienić jego instrukcje.

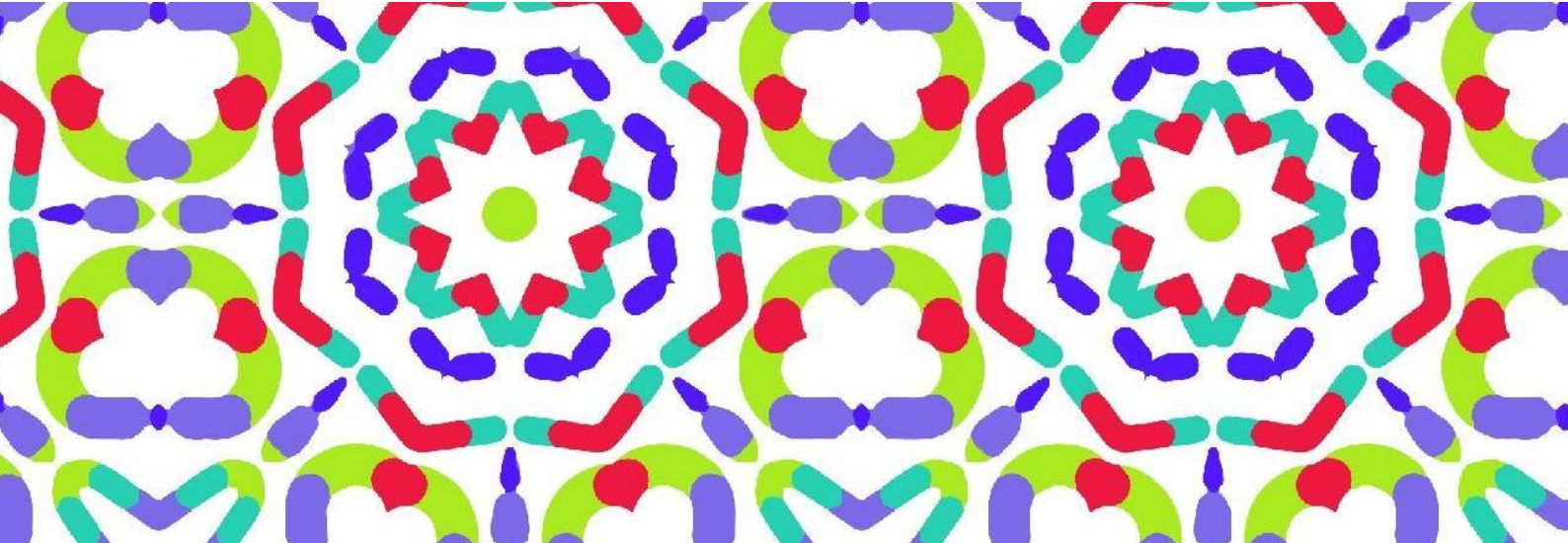
Kiedy zmiana pojawia się w genie o nazwie **SON**, mówimy, że osoba z tą zmianą ma **zespół ZTTK**.



Na całym świecie mieszka wiele dzieci, które mają **zespół ZTTK**. Jest też wiele dzieci bez tej zmiany, a każde z nich jest inne.

Dzieci z **zespołem ZTTK** lubią robić wiele rzeczy, takich jak:

- ... słuchać muzyki
- ... oglądać programy telewizyjne i filmy
- ... pluskać się w basenie
- ... klaskać w dłonie, kiedy są podekscytowane
- ... huśtać się na huśtawkach
- ... chichotać i śmiać się, kiedy są szczęśliwe!

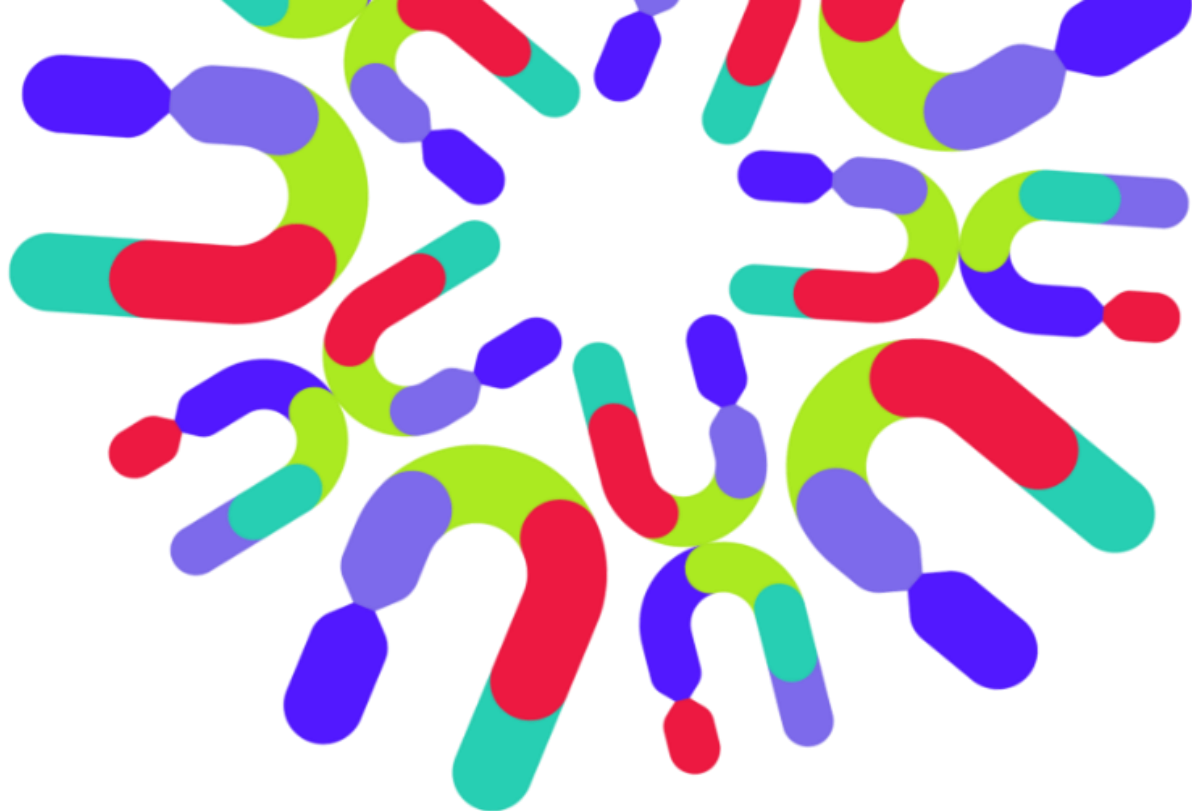


Dzieciom z **zespołem ZTTK** niektóre rzeczy mogą jednak sprawiać większą trudność. Niektórym trudniej jest:

- ... chodzić, mówić, spać lub jeść bez pomocy
- ... pokazać, jak się czują, co może sprawiać, że czują rozdrażnienie
- ... uczyć się lub rozumieć różne rzeczy
- ... wykonywać różne czynności, ponieważ ich mięśnie mogą nie być bardzo silne

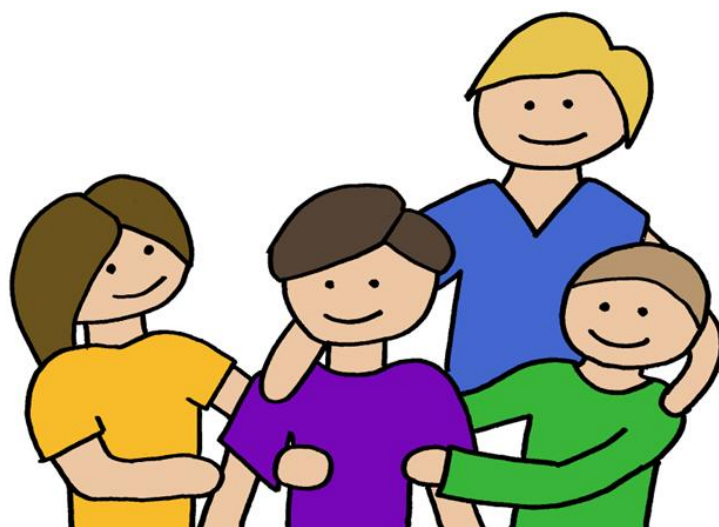
Niektóre dzieci mogą czuć się nieswojo, gdy jest głośno lub gdy dotykają czegoś, co jest dla nich nieprzyjemne, dlatego powinniśmy być delikatni i spokojni, jeśli zauważymy, że są zaniepokojone.

Dzieci z **zespołem ZTTK** mogą częściej chodzić do lekarza i na różne terapie, które mają im pomóc. W szkole dzieci mogą otrzymywać dodatkową pomoc, aby mogły robić to wszystko, co robią inne dzieci.



Czasami dzieci z **zespołem ZTTK** mają padaczkę, która może powodować napady, a to może wyglądać przerażająco. Jeśli zdarzy się to, gdy jesteś z nimi, ważne jest, aby zachować spokój, powiedzieć rodzicowi lub odpowiedzialnej osobie dorosłej i upewnić się, że w pobliżu nie ma niczego, co mogłoby je zranić.

Dzieci z **zespołem ZTTK** mogą rozumieć dużo więcej, niż potrafią powiedzieć i mają swoje własne szczególne sposoby komunikowania się. Wiele dzieci z **zespołem ZTTK** używa komunikacji alternatywnej lub obrazków, aby wyrażać siebie...i często wspaniale się przytulają!



Dobrze jest wiedzieć, kiedy ktoś ma **zespół ZTTK**, ponieważ pomoże to rodzinie, przyjaciołom i opiekunom lepiej zrozumieć jego potrzeby.

Dzieci z i bez **zespołu ZTTK** są różne i wszyscy czasami potrzebujemy pomocy – dlatego ważne jest, abyśmy się wzajemnie wspierali.

# Inform Network Support



Grupa wsparcia dla osób z rzadkimi zaburzeniami chromosomowymi.  
The Stables, Station Road West, Oxted, Surrey, RH8, 9EE, UK  
Tel: +44(0)1883 723356  
[help@rarechromo.org](mailto:help@rarechromo.org) | [rarechromo.org](http://rarechromo.org)

**Dołącz do Unique, aby uzyskać kontakty z rodzinami, informacje i wsparcie:**

**Become a member**

## **Pomóż nam pomagać Tobie!**

Unique jest organizacją charytatywną bez finansowania rządowego, utrzymującą się wyłącznie z darowizn i grantów. Jeśli możesz, prosimy o przekazanie darowizny:

**Donate via our website**



**Tłumaczenie:**

**Fundacja SONgene ZTTK Poland**

Rodziny powinny konsultować się z wykwalifikowanym lekarzem we wszystkich sprawach dotyczących diagnozy genetycznej, postępowania i zdrowia.

Ta książeczka dla dzieci została opracowana przez Unique i zrecenzowana przez dr Mari Mori (MD), profesor nadzwyczajną genetyki człowieka w Emory University School of Medicine, Atlanta, Georgia, USA. Książeczka opiera się na oryginalnej pracy napisanej przez dr Seonaid Beaumont, Sheffield, Wielka Brytania, udostępnionej na licencji Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License.

Niniejszy przewodnik został zweryfikowany przez dr. Ryszarda Ślęzaka z Wrocławskiego Uniwersytetu Medycznego.

2025 Wersja 1 (CA)





# unique

UNDERSTANDING GENES  
& CHROMOSOMES

[rarechromo.org](http://rarechromo.org)