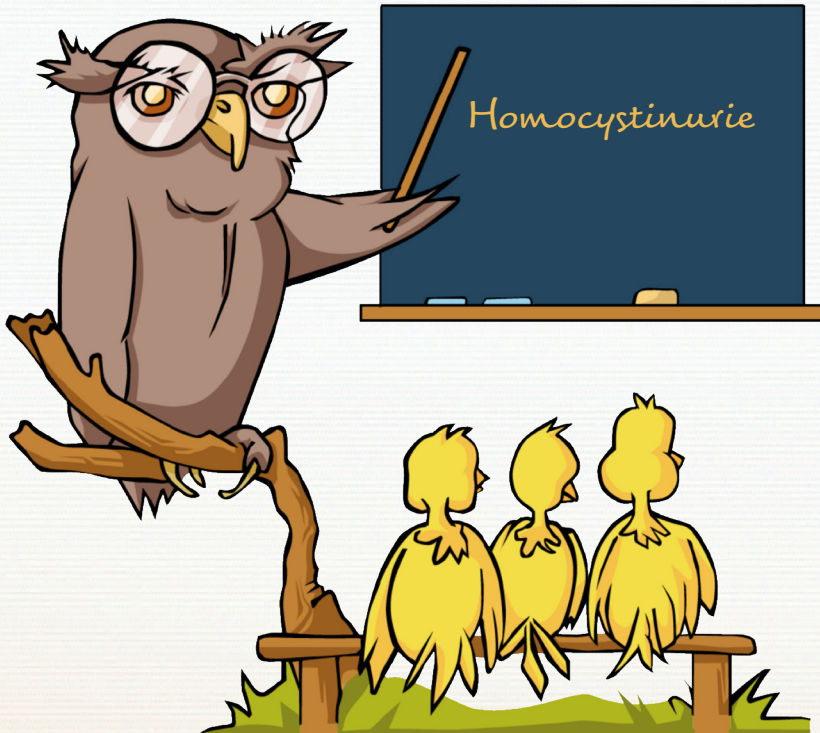


Klassische Homocystinurie

für Kinder erklärt





Was ist Homocystinurie?

Du hast eine Krankheit, die nur sehr wenige Kinder haben. Sie heißt **Homocystinurie** (abgekürzt „HCU“).

Wenn wir etwas essen, zerkleinert unser Körper das Essen in kleine Bausteine. Bei manchen Lebensmitteln entsteht dabei der Baustein **Homocystein** (abgekürzt HC). Dieses HC wird dann normalerweise weiter zerkleinert und kann dem Körper an vielen Stellen helfen. Dein Körper jedoch kann HC nicht weiter zerkleinern und so steigt die Menge an HC in deinem Körper stetig an und kann Probleme verursachen.

Erfreulicherweise kann die Behandlung, die Du erhältst, diese Probleme verhindern.

Ist Homocystinurie ansteckend?

Nein, eine Homocystinurie ist **nicht ansteckend** wie die Grippe oder die Windpocken. Du kannst ohne Probleme **zur Schule gehen** und **mit Deinen Freunden spielen**.



Gibt es andere Kinder mit dieser Krankheit?

Obwohl Deine Krankheit selten ist, bist Du nicht das einzige Kind, das sie hat.

Auf der ganzen Welt haben auch **andere Jungen und Mädchen** diese Krankheit.



Bin ich anders als die anderen?

Jeder von uns ist **anders**. Es gibt auf der ganzen Welt nicht zwei Menschen, die genau gleich sind. Manche Kinder sind groß, andere sind klein und Dein bester Freund oder Deine beste Freundin ist vielleicht blond oder dunkelhaarig. Und Du bist eben so wie Du bist! Du hast eine Krankheit, die nur wenige andere auch haben, aber man kann sie behandeln.





Kann ich weiterhin zur
Schule gehen und in den
Urlaub fahren?

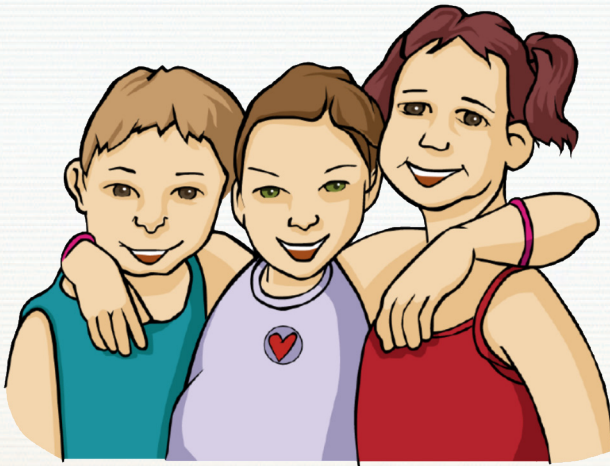
Vielleicht hast Du das Gefühl, dass das bei Dir anders ist, als bei anderen.

Aber wenn Du deine **Behandlung** normal durchführst, kannst Du **zur Schule gehen** und **in den Urlaub fahren**. Du kannst auch **zu Feiern gehen**, genau wie andere Kinder auch.

Müssen andere Leute von meiner Krankheit wissen?

Du entscheidest, ob du es Deinen Freunden erzählst oder nicht. Meistens ist es am besten, wenn Du Deinen **guten Freunden** davon erzählst, dass Du ein medizinisches Problem hast und daher Medikamente nehmen musst. So können sie dann verstehen, warum Du eine spezielle Behandlung brauchst.

Wahrscheinlich ist es am besten, wenn Deine **Lehrer** in der Schule Bescheid wissen. Deine Eltern werden sicherlich mit ihnen darüber reden.



Wenn ich erwachsen bin ,
werde ich diese Krankheit
immer noch haben?

Deine Krankheit wird **nicht vorübergehen** wie die Windpocken. Du wirst die Krankheit Dein ganzes Leben lang haben und auch immer eine **Behandlung** dafür benötigen. Das sind zwar keine besonders guten Neuigkeiten, aber es ist immer noch besser, als sich krank und schlecht zu fühlen, oder?

Wenn du Deine Medikamente **regelmäßig** nimmst und die Diät einhältst, so wie dein Arzt sie Dir empfiehlt, dann kannst Du später, wenn Du erwachsen bist, arbeiten und eine Familie gründen, ganz wie jeder andere auch.

Warum muss ich regelmäßig zum Arzt gehen?

Du musst regelmäßig zum Arzt gehen, damit dieser kontrollieren und sicherstellen kann, **dass es Dir gut geht**. Der Arzt muss überprüfen, ob die Behandlung gut funktioniert, deshalb nimmt er Dir auch Blut ab und führt darin Untersuchungen durch.

Wenn Du bei deinem Arzt bist, kannst Du ihm auch erzählen, wie es Dir geht und ihm auch **alle Fragen stellen**, die Du auf dem Herzen hast.

Muss ich Medikamente nehmen?

Ja, du musst Deine **Medikamente regelmäßig nehmen** und das Dein ganzes Leben lang. Irgendwann wird sich das ganz normal anfühlen, so wie Zähneputzen.

Wenn Du deine Medikamente richtig einnimmst, wirst Du weiterhin all die schönen Dinge machen können, die Du auch heute machst. Und Medikamente nehmen ist besser als krank zu werden, oder?



Kann ich alles essen, was ich will?

Manche Kinder mit Deiner Erkrankung müssen
eine **spezielle Diät** einhalten.

Dein Arzt wird Dir sagen, ob Du diese spezielle Diät
benötigst oder nicht.



Was passiert, wenn ich meine Diät abbreche und Dinge esse, die ich nicht essen soll?

Am Anfang wirst Du Dich zwar nicht krank fühlen, aber bestimmte **gefährliche Substanzen** werden sich in Deinem Körper stark anhäufen und das schadet Deinem Körper sehr.

Nach kurzer Zeit können diese angehäuften Substanzen ernsthafte Probleme verursachen und es kann sein, dass Du ins Krankenhaus musst, um dort spezielle Medikamente zu bekommen.

Ohne Behandlung kann Homocystinurie viele Probleme verursachen und Deine Lernfähigkeit, Deine Sehfähigkeit, Dein Knochengerüst und Deine Blutkörperchen negativ beeinflussen.



Dieses Merkblatt geht aus dem Projekt E-HOD hervor,
das von der Europäischen Union im Rahmen
des Gesundheitsprogrammes subventioniert wird.

Mehr Informationen erhalten Sie hier:

http://ec.europa.eu/health/programme/policy/index_en.htm

<http://www.e-hod.org>