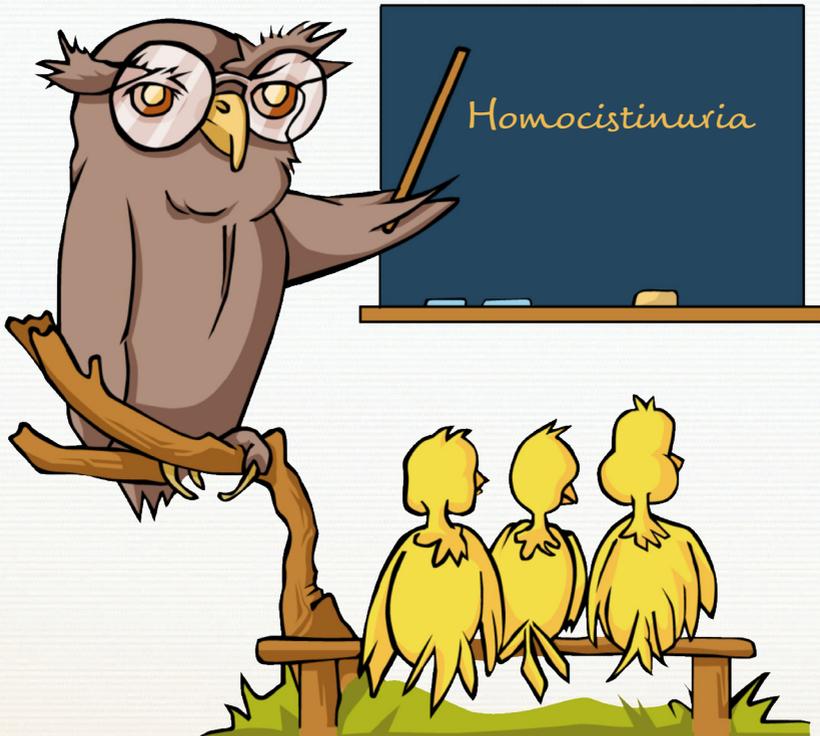
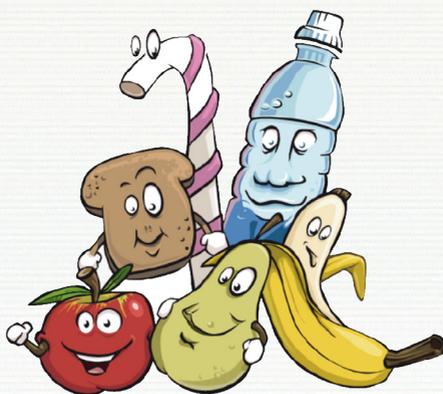


# Homocistinuria clásica

explicado para los niños







## ¿Qué es la homocistinuria?

Tienes una enfermedad rara que se llama **homocistinuria** (HCU para abreviar).

Cuando comemos, nuestros cuerpos descomponen los alimentos. La **homocisteína** (HC para abreviar) se forma cuando algunos alimentos se descomponen. En la mayoría de las personas, la HC que se forma se descompone aún más. El problema es que tu cuerpo **no puede descomponer** más la HC, así la HC **se acumula** y puede causar problemas.

Afortunadamente, el **tratamiento** que llevas puede prevenir muchos de los problemas por este acúmulo.

## ¿La homocistinuria es contagiosa?

No, la homocistinuria **no es contagiosa** como la gripe o la varicela. Puedes **ir a la escuela** y **jugar con tus amigos** sin ningún problema.



# ¿Hay otros niños con la misma enfermedad?

Aunque tu enfermedad es rara, no eres el único que la tiene.

**Otros niños y niñas** de todo el mundo también la tienen.



# ¿Soy diferente de todos los demás?

Todos somos **diferentes**. No hay dos personas en el mundo que sean exactamente iguales. Algunos niños son altos, algunos son pequeños y tu mejor amigo podría tener el pelo marrón o rubio... **Tú eres lo que eres!** Tienes una enfermedad que pocas personas tienen, pero puedes ser tratado.





## ¿Puedo seguir yendo a la escuela y de vacaciones?

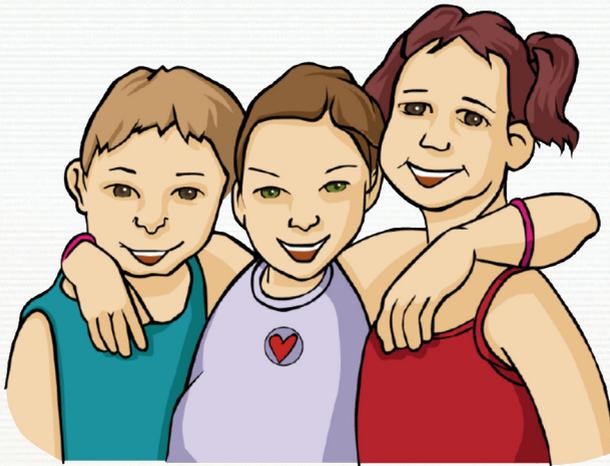
Puedes sentir que eres diferente de los demás.

Pero si tomas tu **tratamiento** de forma regular, puedes **ir a la escuela** e **ir de vacaciones**; e **ir a fiestas** como los otros niños.

## ¿Las otras personas necesitan saber de mí?

Depende **si deseas decirlo o no** a tus amigos. Generalmente, es mejor decirle a tus **mejores amigos** que tienes un problema médico para que puedan entender por qué necesitas un tratamiento especial.

Probablemente es mejor que tus **profesores** de la escuela también sepan que tienes este problema y tus padres hablarán con ellos sobre esto.



## Cuando crezca, ¿tendré esta enfermedad?

Tu enfermedad **no desaparecerá** como la varicela.

Vas a tener esta enfermedad toda tu vida y vas a tener que seguir siempre con el **tratamiento**. Esto suena como una mala noticia, pero es mucho mejor que sentirse mal y enfermo, ¿no lo crees?

Si tomas tu tratamiento regularmente y si sigues la dieta recomendada por tu médico, cuando crezcas puedes tener un trabajo y una familia como todos los demás.

## ¿Por qué tengo que ir a ver mi médico con regularidad?

Tienes que ir a ver a tu médico regularmente para **tener claro** que **todo va bien**. El médico necesita asegurarse que tu tratamiento está funcionando y es por eso hay que hacer análisis de sangre periódicamente.

Cuando veas a tu médico, también le puedes comentar como te sientes y **preguntarle** cualquier **duda que puedas tener**.

# ¿Tendré que tomar medicamentos?

Vas a tener que **tomar medicamentos regularmente** y los vas a necesitar para siempre. Si tomas tu medicación correctamente, seguirás siendo capaz de hacer todas las cosas divertidas que estás haciendo hoy. Y tomar medicamentos es mucho mejor que enfermarse, ¿no es así?



# ¿Puedo comer lo que quiera?

Algunos niños con tu enfermedad tienen que seguir  
**una dieta especial.**

Tu médico **te dirá si necesitas** una dieta  
especial o no.



*¿Qué sucede si dejo de tomar mi dieta y comer cosas que no debería?*

Al principio no te vas a sentir enfermo, pero las **sustancias nocivas** se van a acumular en tu cuerpo.

Después de un tiempo, esas sustancias van a **causar problemas graves** y es posible que tengas que ir al hospital para tomar medicamentos especiales.

Sin tratamiento, la homocistinuria puede causar problemas con el aprendizaje, la vista, el esqueleto y acúmulos de sangre.

