

Klasična homocistinurija

prilagođeno djeci





Što je homocistinurija?

Imaš vrlo rijetku bolest, nazvanu **homocistinurija** (skraćeno HCU).

Kad jedemo, naša tijela razgrađuju hranu.

Homocistein (skraćeno HC) nastaje razgradnjom neke hrane. U većine ljudi se HC dalje razgrađuje.

Tvoje tijelo **ne može razgrađivati** HC pa se HC nakuplja što uzrokuje probleme.

Srećom, **liječenje** koje se u tebe provodi može spriječiti probleme.

Je li homocistinurija zarazna?

Ne, homocistinurija **nije zarazna** kao gripa
ili vodene kozice. Možeš **ići u školu i igrati se**
sa svojim prijateljima bez ikakvih problema.



Ima li druge djece koja boluju od iste bolesti?

Iako je tvoja bolest rijetka,
nisi jedina/jedini koja/koji je
ima!

Drugi dječaci
i djevojčice širom svijeta
je također imaju.



Razlikujem li se od svih drugih?

Svatko je **različit** od drugih. Nema dvije osobe na svijetu koje su potpuno jednake. Neka su djeca visoka, neka niska, a tvoj najbolji prijatelj ili prijateljica mogu imati smeđu ili plavu kosu...

Ti si točno to što jesi! Imaš jednu bolest koju vrlo malo drugih ljudi ima, ali je lječiva.





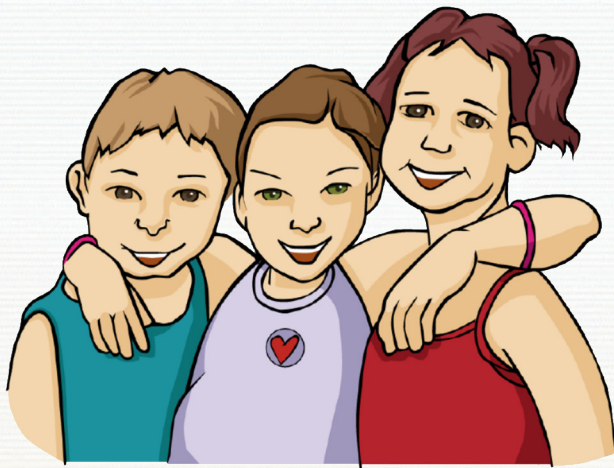
Mogu li nastaviti ići u školu
i na školske praznike?

Možda osjećaš da si različit/različita. No, ako se pri-
državaš propisanog **liječenja**, možeš **ići u školu** i na
školske **praznike**. Možeš ići i na **zabave** kao druga
djeca.

Trebaju li drugi ljudi znati za moju bolest?

Tvoja je stvar hoćeš li reći svojim prijateljima ili ne. Obično je najbolje reći **dobrim prijateljima** da imaš problem sa zdravljem, tako da mogu razumjeti zašto trebaš posebno liječenje.

Vjerojatno je najbolje da tvoji **školski nastavnici** znaju da imaš ovaj zdravstveni problem. Tvoji će roditelji vjerojatno razgovarati s njima o tome.



Kad narastem, hoću li i dalje imati ovu bolest?

Tvoja bolest **neće nestati**, kako što nestanu vodene kozice. Imat ćeš HCU cijeli život i morat ćeš se uvijek **liječiti**. To zvuči kao loša vijest, ali je bolje nego osjećati se loše i bolesno. Zar ne?

Budeš li redovito uzimala/uzimao lijekove i pridržavala/pridržavao se dijete koju ti je preporučio tvoj doktor, moći ćeš se kad narasteš zaposliti i zasnovati obitelj kao bilo tko drugi.

Zašto moram redovito posjećivati mojeg doktora?

Moraš redovito posjećivati doktora da bude **sigurno** da **si dobro**. Doktor mora provjeriti djeluje li tvoje liječenje i zbog toga mora raditi krvne pretrage.

Kad posjetiš svog doktora, možeš mu također reći kako se osjećaš i **postaviti mu bilo koje pitanje**.

Hoću li morati uzimati lijekove?

Morat ćeš redovito uzimati svoje lijekove, i to zauvijek. Budeš li uzimala/uzimao svoje lijekove kako ti je preporučeno, ostat ćeš sposobna/sposoban raditi sve što te danas zabavlja! Uzimati lijekove je mnogo bolje nego osjećati se bolesno, zar ne?



Mogu li jesti što želim?

Neka djeca s tvojom bolešću
moraju se pridržavati **specijalne dijetete**.

Tvoj doktor će ti reći trebaš li specijalnu dijetu ili ne.



Što se događa ako se prestanem pridržavati moje dijetе i počnem jesti hranu koju ne bih trebala/trebao?

U početku se nećeš osjećati bolesno, ali će se **štetne tvari** nakupljati u tvom tijelu.

Nakon nekog vremena, to bi moglo uzrokovati **ozbiljne probleme** i možda bi morala/morao doći u bolnicu radi specijalnih lijekova.

Neliječena homocistinurija može uzrokovati probleme u učenju, s vidom, kostima i zgrušavanjem krvi.



Ova obavijest nastala je u okviru projekta „E-HOD” kojeg financira Europska unija u okviru programa „Zdravlje”.

Više informacija na:

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

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