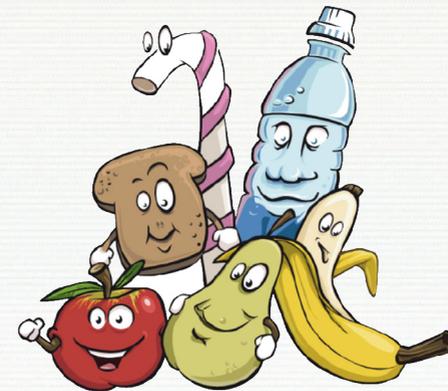


L'omocistinuria classica

spiegata ai bambini





Che cos'è l'omocistinuria?

Si tratta di una malattia molto rara, chiamata **omocistinuria** (la sua sigla è HCU).

Quando mangiamo, il nostro corpo digerisce e scompone il cibo. **L'omocisteina** (la sua sigla è HC) è prodotta dalla digestione di alcuni cibi e nella maggioranza delle persone l'HC viene ulteriormente scomposta. Il tuo corpo invece non riesce a scomporre l'HC e quindi si accumula e può essere causa di problemi per la tua salute.

Fortunatamente, seguire con attenzione le cure per la HCU può prevenire l'insorgenza dei problemi.

L'omocistinuria è contagiosa?

No, l'omocistinuria **non è contagiosa** come l'influenza o la varicella. Puoi **andare a scuola e giocare con i tuoi amici** senza problemi.



Ci sono altri bambini con la stessa malattia?

Anche se la malattia di cui soffri è rara, **non sei l'unica/o** ad averla!

Nel mondo ci sono altri bambini e bambine che come te hanno l'omocistinuria.



Sono diverso dagli altri?

Siamo tutti diversi. Nel mondo non esistono due persone esattamente identiche. Alcuni bambini sono alti, alcuni sono bassi e il tuo migliore amico può avere i capelli castani o biondi...
Tu sei come sei! Hai una malattia che pochi altri hanno, ma che può essere curata.



Posso continuare ad andare a scuola o in vacanza?

Potresti sentirti diverso. Ma se seguirai regolarmente le cure puoi andare a scuola e in vacanza, e naturalmente alle feste **come tutti gli altri bambini**.

Gli altri devono saperlo?

Spetta a te decidere se dirlo o no ai tuoi amici. Di solito è meglio direi agli amici più cari che si ha un problema medico, così capiranno perché hai bisogno di fare una **cura speciale**.

Probabilmente è meglio che i tuoi insegnanti sappiano che hai questo problema e quasi sicuramente i tuoi genitori gliene parleranno.



Avrò ancora questa malattia quando sarò grande?

Questa malattia non guarisce come fanno altre malattie tipo la varicella. Resterà con te per tutta la vita e dovrai sempre **continuare le cure**. Sembra una cattiva notizia, ma è meglio che sentirsi stanchi e ammalati, no?

Se prendi le medicine **regolarmente** e segui la dieta come ti ha raccomandato il medico, potrai avere quando sarai grande un lavoro e una famiglia come tutti gli altri.

Perché devo andare regolarmente dal medico?

Devi andare regolarmente dal medico per essere sicuro/a che **tutto vada bene**. Il dottore ha bisogno di controllare che la cura funzioni ed è per questo che continua a farti fare gli esami del sangue.

Quando vai dal medico, puoi anche dirgli come ti senti e **fargli tutte le domande che vuoi**.

Dovrò prendere delle medicine?

Dovrai prendere delle medicine **regolarmente** e dovrai farlo per sempre. Se prenderai le medicine nel modo giusto, potrai continuare a fare tutte le cose belle che fai oggi! E prendere le medicine è molto meglio che sentirsi male, no?



Posso mangiare quello che voglio?

Alcuni bambini con la tua malattia devono seguire una **dieta speciale**.

Il tuo medico ti dirà se anche tu avrai bisogno di fare una dieta speciale.



Cosa succede se smetto di se- guire la dieta e mangio cose che non devo?

All'inizio non ti sentirai male, ma nel tuo corpo si accumuleranno delle **sostanze dannose**. Dopo poco tempo, queste sostanze potranno provocare dei problemi seri e potresti anche aver bisogno di essere ricoverata/o in ospedale per prendere delle medicine speciali.

Senza la cura, l'omocistinuria può provocare problemi all'apprendimento, alla vista, allo scheletro e anche macchie sulla pelle.

