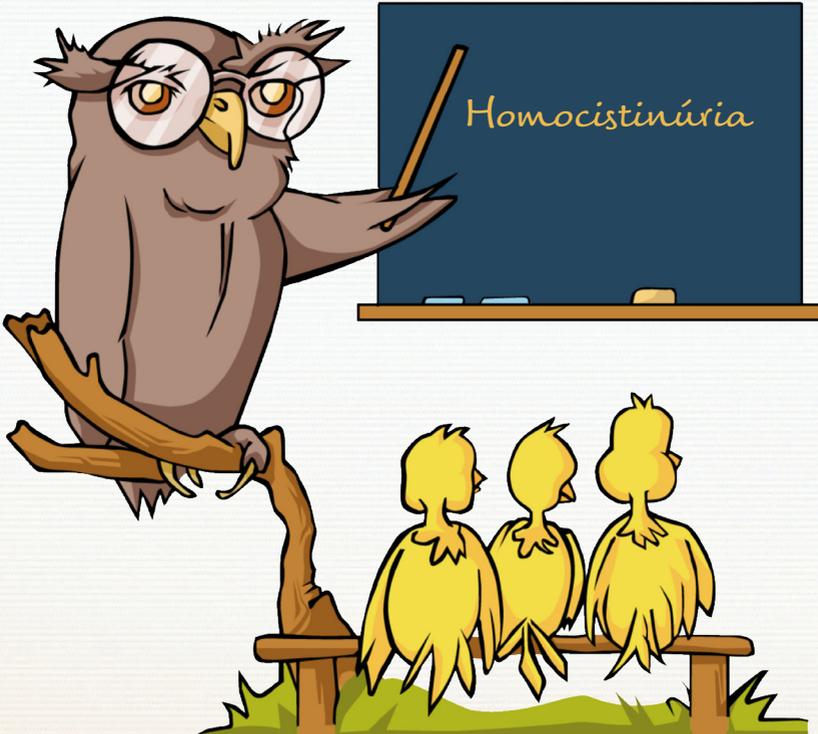
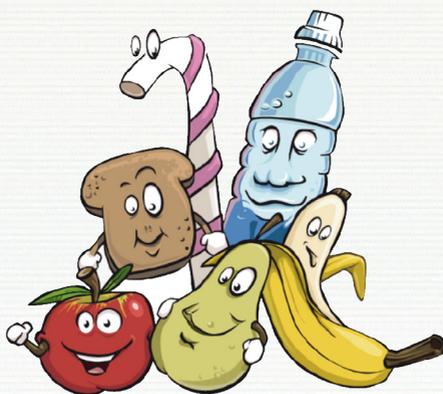


Homocistinúria clássica

Explicada a crianças





O que é a homocistinúria?

Tu tens uma doença muito rara, chamada **homocistinúria** (abreviada para HCU).

Quando comemos, o nosso corpo degrada os alimentos. Quando alguns alimentos são degradados, forma-se **homocisteína** (abreviado para HC). A maioria das pessoas consegue degradar a HC. O teu corpo **não consegue** e por isso a HC acumula-se e pode causar problemas.

Felizmente, o **tratamento** que estás a fazer pode prevenir os problemas.

A homocistinúria é contagiosa?

Não, a homocistinúria **não é contagiosa** como a gripe ou varicela. Podes **ir à escola** e **brincar** com os teus **amigos** sem qualquer problema.



Existem outras crianças com a mesma doença?

Apesar de esta doença ser rara, não és o/a único/a com esta doença!

Outros meninos e meninas em todo o mundo também têm esta doença.



Sou diferente das outras pessoas?

Toda a gente é **diferente**. Não existem duas pessoas no mundo exatamente iguais. Algumas crianças são altas, outras são baixas, e o teu melhor amigo pode ter cabelo castanho ou pode ser louro...

És quem és! Tens uma doença que poucas pessoas têm, mas que pode ser tratada.





Posso continuar a ir à escola ou de férias?

Podes por vezes sentir que és diferente.

Mas se fizeres o **tratamento** regularmente, podes **ir à escola** e de **férias**. E também podes ir a **festas** com outras crianças.

As outras pessoas precisam de saber?

Tu é que **decides** se queres contar ou não aos teus amigos. Normalmente é melhor dizer aos teus **melhores amigos** que tens um problema médico, para que eles percebam porque é que precisas de um tratamento especial.

Provavelmente, é melhor que os teus **professores** saibam que tens este problema, e certamente os teus pais vão falar com eles acerca deste assunto.



Quando crescer continuo a ter esta doença?

A tua doença **não vai desaparecer**, como a varicela desaparece. Vais ter esta doença durante a tua vida inteira e tens de manter o **tratamento** para sempre. Parecem ser más notícias, mas é melhor do que te sentires doente, não é?

Se fizeres o tratamento regularmente e seguires a dieta que o teu médico recomendou, quando cresceres podes ter um emprego e uma família como toda a gente.

Porque é que tenho de ir ao médico regularmente?

Tens de ir ao médico regularmente para ter a **certeza** que está **tudo bem**. O médico precisa de verificar que o tratamento está a funcionar, por isso é que te pede sempre para tirar sangue para análises.

Quando vais ao médico também podes dizer-lhe como te sentes e podes fazer **todas as perguntas** que queiras.

Vou ter de tomar medicamentos?

Vais ter de **tomar medicamentos regularmente** e tens que o fazer para sempre. Se tomares os teus medicamentos corretamente, podes continuar a fazer tudo o que fazes hoje em dia!

E tomar medicamentos é muito melhor do que ficar doente, não é?



Posso comer o que quiser?

Algumas crianças com a tua doença têm de seguir **uma dieta especial**.

○ **teu médico vai dizer-te** se precisas ou não de uma dieta especial.



O que acontece se deixar de seguir a minha dieta e comer coisas que não devo?

No início não te sentes doente, mas as **substâncias prejudiciais** vão acumular-se no teu corpo.

Passado algum tempo vai **causar problemas** que podem ser graves e podes ter de ir ao hospital para tomar medicamentos especiais.

Sem tratamento, a homocistinúria pode causar dificuldades na aprendizagem e complicações na visão, nos ossos e no sangue.

