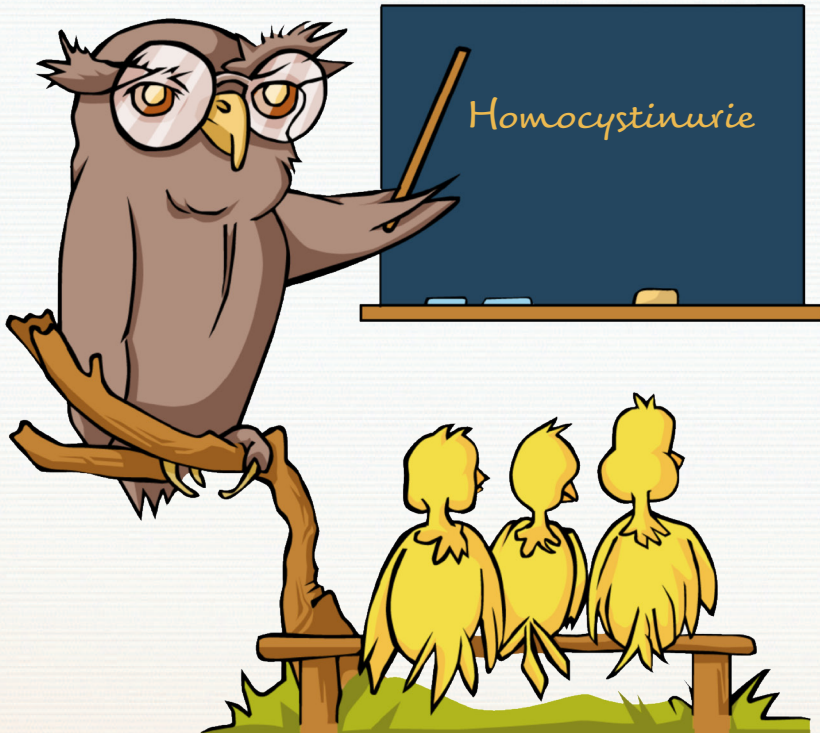


# Klasická homocystinurie

vysvětlení pro děti









## Co je homocystinurie?

Lékaři zjistili, že máš velmi zvláštní nemoc, která se jmenuje **HOMOCYSTINURIE**.

Když jíme, naše tělo rozkládá potravu na jednotlivé složky. Přitom vzniká i látka **homocystein**. U většiny lidí se tento **homocystein** dále rozkládá. Tvé tělo ale **homocystein** **rozložit nedokáže**, takže se v tvém těle **hromadí**, a to může způsobit mnoho problémů.

Naštěstí existuje **léčba**, díky které se dá těmto problémům předcházet

## Je homocystinurie nakažlivá?

Ne, homocystinurie **není nakažlivá** jako třeba chřipka  
nebo plané neštovice. Můžeš bez problémů  
**chodit do školy a hrát si se svými kamarády.**





# Mají i jiné děti toto onemocnění?

Přestože je tvá nemoc vzácná, nejsi v žádném případě jediný, kdo jí má!

Po celém světě jsou **další kluci a holky**, kteří mají také tuto nemoc.



## *Jsem jiný, než všichni ostatní?*

Každý člověk je **jiný**, než všichni ostatní. Na světě neexistují dva lidé, kteří by byli úplně stejní. Některé děti jsou vysoké, jiné jsou malé a tvůj nejlepší kamarád má třeba hnědé nebo blondáté vlasy... **Ty jsi prostě takový, jaký jsi!** Máš sice nemoc, kterou má jen pár dalších lidí, ale je to nemoc, která se dá léčit.







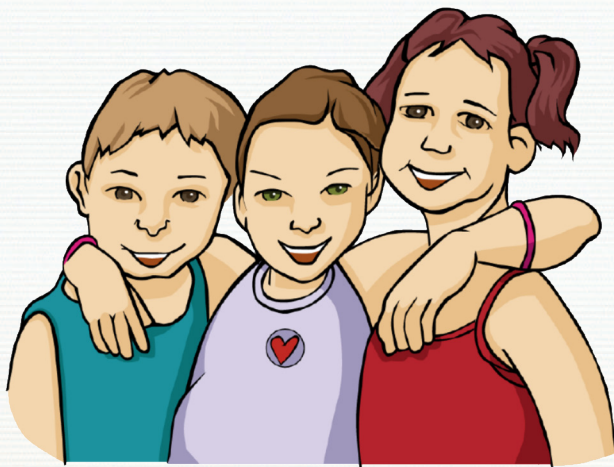
## Můžu dál chodit do školy a jezdit na prázdniny?

Možná máš pocit, že jsi jiný. Ale pokud se budeš správně **léčit**, můžeš klidně **chodit do školy** a jezdit na **prázdniny**. Můžeš také chodit na **oslavy** stejně jako ostatní děti.

## Musí o tom vědět ostatní lidé?

**Je jen na tobě**, komu o své nemoci řekneš  
a komu ne. Nejlepší je říci o ní alespoň **nejlepším  
kamarádům**, aby věděli, že potřebuješ zvláštní léčbu.

Většinou je také dobré o této nemoci říci **učitelům**  
ve škole, ale o to se pravděpodobně postarají rodiče.





## Až budu velký, budu tu nemoc stále mít?

Tvoje nemoc **nezmizí**, jako třeba pupínky planých neštovic. Tuto nemoc budeš mít celý svůj život a stále se budeš muset **léčit**. To zní jako špatná zpráva, ale je to pořád lepší, než, aby ti bylo neustále zle, ne?

Když budeš brát své léky pravidelně a dodržovat dietu podle návodu pana doktora, tak až budeš velký, budeš moci chodit do práce a mít rodinu jako kdokoli jiný.

## Proč musím pravidelně chodit k panu doktorovi?

K panu doktorovi musíš chodit pravidelně proto, aby mohl **kontrolovat**, že je **vše v pořádku**. Pan doktor potřebuje vědět, že tvá léčba zabírá, a to zjišťuje z krevních testů – proto tě na ně stále posílá.

Vždycky, když za panem doktorem přijdeš, můžeš mu říci, jak se cítíš a na **cokoliv** se ho **zeptat**.



# Budu muset brát léky?

Ano, budeš muset **brát léky pravidelně** celý život.  
Ale když budeš brát léky pravidelně, tak budeš moci  
i nadále dělat všechny zábavné věci, které děláš teď.  
A brát léky je přece lepší, než být čím dál tím  
víc nemocný, ne?



## *Můžu jíst, co chci?*

Některé děti, které mají tuto nemoc,  
musí dodržovat **speciální dietu**.

Pan doktor ti řekne, **jestli ji musíš držet i ty**.





*Co se stane, když nebudu brát léky a budu jíst i to, co bych jíst neměl?*

Nejdřív se nestane nic – nebudeš se cítit zle.

Ale **škodlivé látky** se začnou hromadit v tvém těle a po krátké době začnou **působit velké potíže**. Dokonce tak velké, že by tě rodiče museli přivést do nemocnice na speciální léčbu a ty bys musel zůstat delší dobu v nemocnici.

Když se homocystinurie neléčí, působí velké problémy s učením, se zrakem, s kostmi a srážením krve.



Tento letáček vychází v rámci projektu E-HOD, který je financován z prostředků Evropské unie v rámci programu Zdraví.

Pro více informací:

[http://ec.europa.eu/health/programme/policy/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/programme/policy/index_en.htm)

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