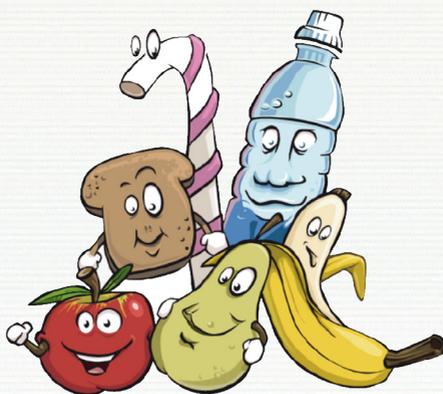


L'homocystinurie classique

expliquée aux enfants





Qu'est-ce que l'homocystinurie ?

Tu as un problème très rare, appelé **homocystinurie** (HCU en abrégé).

Quand nous mangeons, notre organisme décompose les aliments. **L'homocystéine** (HC en abrégé) est fabriquée lors de la décomposition de certains aliments. Chez la plupart des gens, l'HC est complètement dégradée. Ton organisme ne parvient pas à dégrader l'HC ; par conséquent, l'HC **s'accumule** et cela peut causer des problèmes.

Heureusement, le traitement que tu prends peut prévenir les problèmes.

L'homocystinurie est- -elle contagieuse ?

Non, l'homocystinurie **n'est pas contagieuse** comme la grippe ou la varicelle. Tu peux **aller à l'école** et **jouer avec tes copains** sans aucun problème.



D'autres enfants ont-ils la même maladie ?

Bien que ta maladie soit rare, tu **n'es pas le seul** à l'avoir !

D'autres garçons et filles dans le monde ont **également** cette maladie.



Suis-je différent(e) des autres ?

Tout le monde est **différent**. Il n'y a pas deux personnes parfaitement identiques dans le monde. Certains enfants sont grands, d'autres petits, et ton meilleur ami peut être brun ou blond...

Tu es ce que tu es ! Tu as une maladie que peu de personnes ont, mais elle peut être traitée.





Puis-je continuer à aller à l'école et partir en vacances ?

Tu as peut-être le sentiment d'être différent(e). Mais si tu prends régulièrement ton traitement, tu **peux** aller à l'école, partir en vacances, et faire la fête **comme les autres enfants**.

Les autres personnes doivent-elles le savoir ?

C'est **à toi** de décider si tu veux ou non le dire à tes copains. C'est souvent mieux de dire à ses bons amis que l'on a un problème de santé pour qu'ils comprennent pourquoi on a besoin d'un **traitement** spécial.

Il vaut probablement mieux que tes professeurs sachent que tu as ce problème, et tes parents leur en parleront sûrement.



Quand je serai grand,
aurai-je toujours
cette maladie ?

Ta maladie **ne va pas disparaître** comme une varicelle. Tu l'auras toute ta vie et tu devras **toujours continuer ton traitement**. C'est peut-être une mauvaise nouvelle, mais c'est mieux que de se sentir malade et souffrant, non ?

Si tu prends régulièrement ton traitement et suis le régime que te recommande ton médecin, tu pourras avoir un travail et une vie de famille comme tout le monde quand tu seras grand.

Pourquoi dois-je voir mon médecin régulièrement ?

Tu dois voir ton médecin régulièrement pour qu'il s'assure que **tout va bien**. Le médecin doit vérifier que ton traitement est efficace ; c'est pourquoi il fait régulièrement des analyses de sang.

Quand tu vois ton médecin, tu peux aussi lui dire comment tu te sens et lui poser **toutes tes questions**.

Devrai-je prendre des médicaments ?

Tu devras **prendre tes médicaments** régulièrement et tu devras le faire toute ta vie. Si tu prends correctement tes médicaments, tu continueras à pouvoir faire toutes les choses amusantes que tu fais aujourd'hui ! Et puis prendre des médicaments, c'est beaucoup mieux que de tomber malade, non ?



Puis-je manger ce que je veux ?

Certains enfants qui ont ta maladie
doivent suivre un **régime spécial**.

Ton médecin te dira si tu as besoin
d'un régime spécial ou non.



Que se passera-t-il si j'arrête de suivre mon régime et mange des choses auxquelles je n'ai pas droit ?

Au début, tu ne seras pas malade, mais les substances toxiques **s'accumuleront** dans ton corps.

Au bout de quelques temps, elles causeront de **graves problèmes** et tu pourrais devoir aller à l'hôpital pour prendre des médicaments spéciaux.

Sans traitement, l'homocystinurie peut causer des problèmes d'apprentissage, de vision, ainsi que des problèmes au niveau du squelette et des caillots sanguins.

