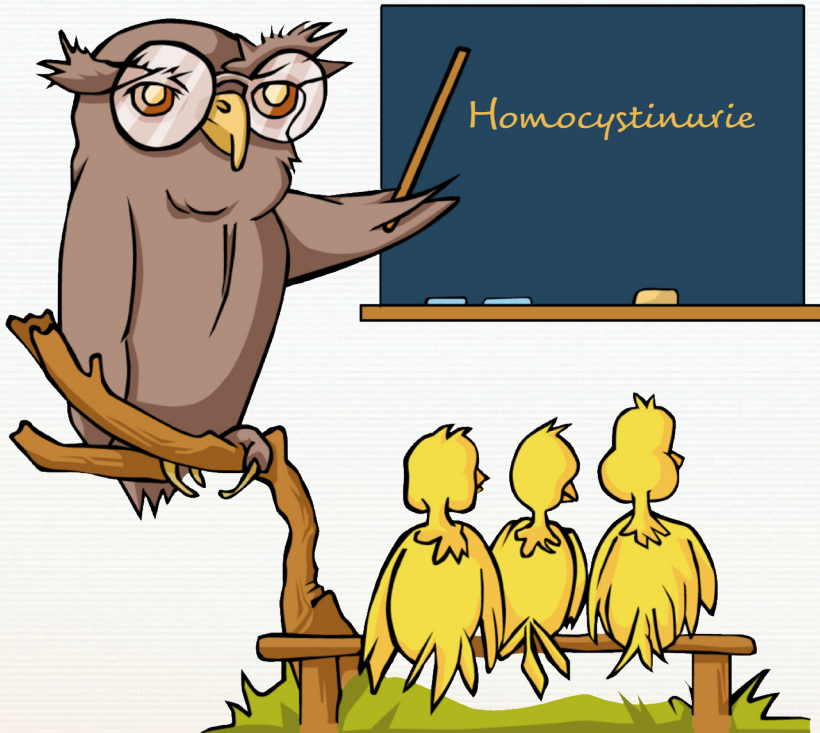


Klassieke homocystinurie

uitgelegd aan kinderen





Wat is homocystinurie?

Je hebt een zeer zeldzaam probleem, genaamd **homocystinurie** (afgekort HCU).

Wanneer we eten, breekt ons lichaam het voedsel af.

Als eiwitten worden afgebroken naar bouwstenen, die we aminozuren noemen, wordt **Homocysteïne** (afgekort HC) gemaakt. Bij de meeste mensen wordt HC verder afgebroken. Jouw lichaam kan HC **niet afbreken**, daardoor bouwt HC zich op en dat kan problemen veroorzaken.

Gelukkig kan de behandeling die je nu hebt problemen voorkomen.

Is homocystinurie besmettelijk?

Nee homocystinurie **is niet besmettelijk** zoals de griep of de waterpokken. Je kunt zonder problemen **naar school gaan** en **met je vrienden spelen**.



Zijn er andere kinderen met dezelfde ziekte?

Hoewel jouw ziekte zeldzaam is, ben je niet de enige die Homocystinurie heeft!

Andere **jongens en meisjes** van over de hele wereld hebben het ook.



Ben ik anders dan alle anderen?

Iedereen is **anders**. Er zijn geen twee mensen in de wereld die precies hetzelfde zijn. Sommige kinderen zijn groot, sommige klein en je beste vriend kan bruin haar hebben of blond zijn...

Jij bent gewoon wie je bent!

Je hebt een ziekte die weinig andere mensen hebben, maar gelukkig is er wel een behandeling voor.





Kan ik naar school en op vakantie?

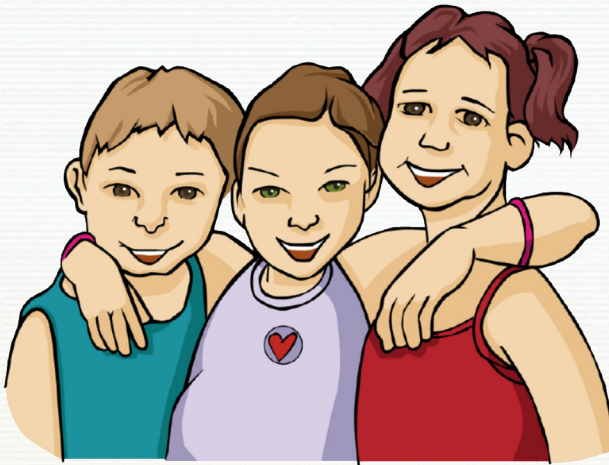
Misschien heb je het idee dat je anders bent.

Maar als je je **medicijnen** blijft innemen kan je naar **school** gaan, op **vakantie** en naar **feestjes** net zoals andere kinderen.

Moeten andere mensen het weten?

Je mag **zelf weten** of je het wel of niet aan je vrienden wilt vertellen. Het is vaak het beste om aan je **goede vrienden** te vertellen dat je een medisch probleem hebt, zodat ze begrijpen waarom je een speciale behandeling nodig hebt.

Het is waarschijnlijk het beste dat je **docenten** op school weten dat je dit probleem hebt, je ouders kunnen hier misschien met hen over praten.



Heb ik deze ziekte nog steeds als ik groot ben?

Deze ziekte gaat **nooit over**, zoals de waterpokken. Je zult je ziekte je hele leven hebben en altijd **medicijnen** moeten innemen. Dit klinkt als slecht nieuws, maar het is toch beter dan ziek zijn en je niet lekker voelen?

Als je je medicijnen blijft innemen en het dieet volgt dat je arts heeft aanbevolen, kun je als je groot bent een baan hebben en een gezin stichten, net zoals iedereen.

Waarom moet ik zo vaak naar de dokter?

Je moet je regelmatig naar de dokter om ervoor te zorgen dat **alles goed blijft gaan**. De dokter moet controleren of je behandeling werkt en daarvoor moet hij altijd je bloed onderzocht worden.

Wanneer je je dokter ziet kan je hem ook vertellen hoe je je voelt en **alle vragen stellen** die je misschien hebt.

Moet ik medicijnen innemen?

Je moet je **medicijnen innemen** en dat moet je altijd blijven doen. Als je je medicijnen goed inneemt kun je later als je groot bent ook nog alle leuke dingen die je vandaag doet doen!

Het innemen van medicijnen is toch veel beter dan ziek worden?



Kan ik alles eten wat ik wil?

Sommige kinderen met jouw ziekte
moeten een **speciaal dieet** volgen.

De dokter zal je vertellen of je wel of geen
speciaal dieet nodig hebt.



Wat gebeurt er als ik stop met mijn dieet en dingen eet die ik niet mag eten?

In het begin zal je je niet ziek voelen, maar er zullen zich **schadelijke stoffen** in je lichaam ophopen.

Na een tijdje kan dat voor **ernstige problemen** zorgen en kan het zijn dat je in het ziekenhuis moet worden opgenomen voor speciale medicijnen.

Zonder behandeling kan homocystinurie zorgen voor problemen met leren, hoe goed je kunt kijken, het skelet en de samenstelling van je bloed.



Deze folder komt voort uit het project E-HOD dat in het kader
van het Health Programme gefinancierd is door
European Union

Voor meer informatie:

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

www.e-hod.org

www.stofwisselingsziekten.nl