

Si tiene alguna pregunta en relación con la homocistinuria y su tratamiento, por favor consulte a su médico.

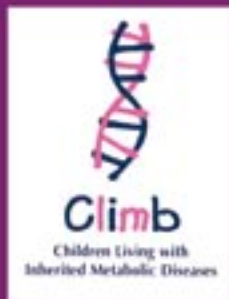
Este material ha sido preparado por C.L.I.M.B. y Orphan Europe.

CLIMB
The National Information
Centre for Metabolic Diseases

Climb building
176 Nantwich Road
Crewe, CW2 6BG
United Kingdom
Tel : + 44 845 241 2173
Fax : + 44 845 241 2174
Info.svcs@climb.org.uk
www.climb.org.uk

Orphan Europe (Headquarters)

Immeuble "Le Wilson"
70 avenue du Général de Gaulle
92058 Paris la Défense
France
Tel : + 33 1 47 73 64 58
Fax : + 33 1 49 00 18 00
homocystinuria@orphan-europe.com
www.orphan-europe.com



ORPHAN EUROPE - España/Portugal
Gran Vía de les Corts Catalanes, 649
Despacho nº 1
08010 Barcelona
España
Tel : + 34 933 425 120
Fax : + 34 932 701 050
infoSpain@orphan-europe.com

Cyst 07-11-child-E/Copyright Orphan Europe 2007

Contada a los niños

LA HOMOCISTINURIA

La homocistinuria contada a los niños

Este libro pertenece a

.....

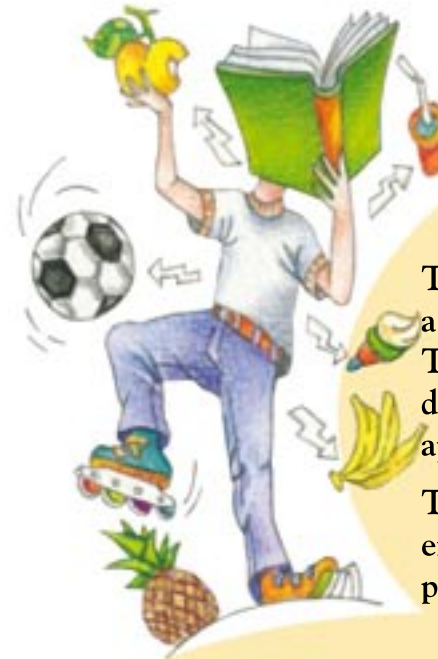
.....

Este pequeño libro trata sobre una enfermedad llamada “homocistinuria”. En estas páginas vas a encontrar nuevos amigos que contestarán muchas preguntas que puedas tener.



¿Qué es la homocistinuria?

La homocistinuria es una enfermedad rara. Tu tienes homocistinuria porque en tu cuerpo hay demasiada cantidad de una sustancia llamada "homocisteína".



Tu cuerpo produce la homocisteína a partir de los alimentos que comes cada día. Tu cuerpo los utiliza para crecer y para darte la energía que necesitas para jugar, aprender y divertirte.

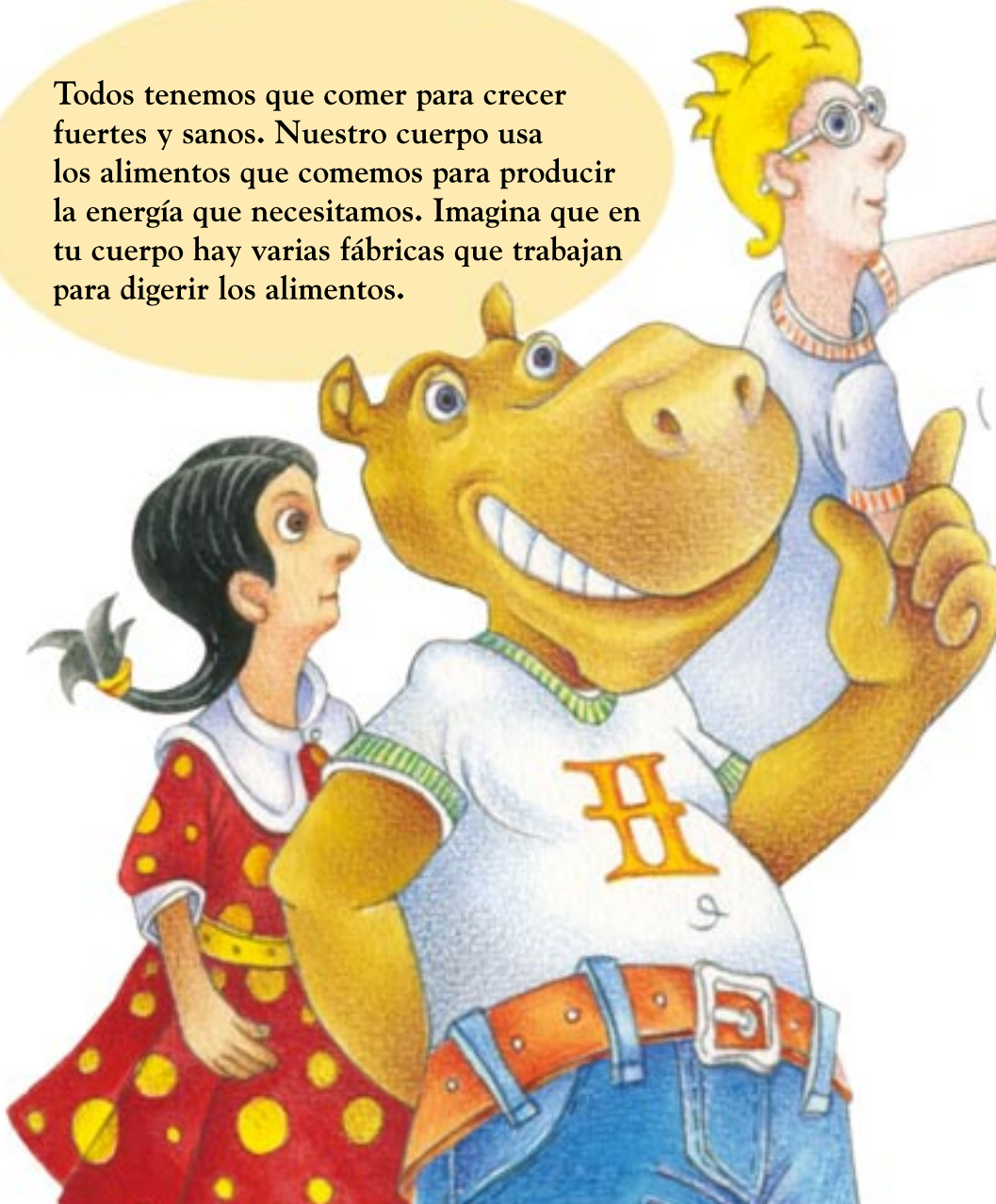
Todos necesitamos tener homocisteína en nuestro cuerpo, pero sólo en pequeñas cantidades.

Tu cuerpo no puede eliminar la homocisteína, y entonces se va a acumular demasiada cantidad en tu cuerpo y esto causa la enfermedad.



¿Qué causa la homocistinuria?

Todos tenemos que comer para crecer fuertes y sanos. Nuestro cuerpo usa los alimentos que comemos para producir la energía que necesitamos. Imagina que en tu cuerpo hay varias fábricas que trabajan para digerir los alimentos.



En una de esas fábricas hay muchas máquinas pequeñísimas (tan pequeñas que no se pueden ver con los ojos) para digerir los alimentos. Estas máquinas utilizan la comida que has tomado y la convierten en partes muy, muy pequeñas que se utilizarán más tarde para producir energía.

Una de estas pequeñas partes es la homocisteína.



En tu cuerpo, una de las máquinas, que produce energía a partir de la homocisteína, está estropeada.

Pero tienes suerte, tu médico puede darte un tratamiento que hará el trabajo de la máquina estropeada.

¿Se contagia la homocistinuria?

No, la homocistinuria no es contagiosa, como la gripe o el sarampión. Puedes ir al colegio, jugar con tus amigos e ir de vacaciones sin ningún problema.



¿Hay otros niños con la misma enfermedad?

Aunque la homocistinuria es una enfermedad rara ¡tu no eres el único que la tiene! Otros niños y niñas de todo el mundo también la tienen.



¿Soy diferente a los otros chicos y chicas?

No hay dos personas en el mundo que sean exactamente iguales. Algunas son altas, otras personas son bajas y tu mejor amigo o amiga puede ser rubio, morena o pelirroja.

¡Tu eres quien eres!
Y tienes una enfermedad que poca gente tiene, pero ¡hay tratamiento!



¿Voy a tener homocistinuria cuando sea mayor?

La homocistinuria no desaparece como el sarampión. Vas a tener la homocistinuria toda tu vida.

Pero si tomas tu medicación todos los días y tomas la dieta que te recomiende tu médico, podrás tener tu trabajo favorito, tus aficiones y una familia cuando seas mayor.



¿Puedo seguir yendo al colegio y de vacaciones?

Puedes sentir que eres diferente. Pero si tomas tu medicina puedes ir al colegio e ir de vacaciones donde te guste, igual que tus amigos.

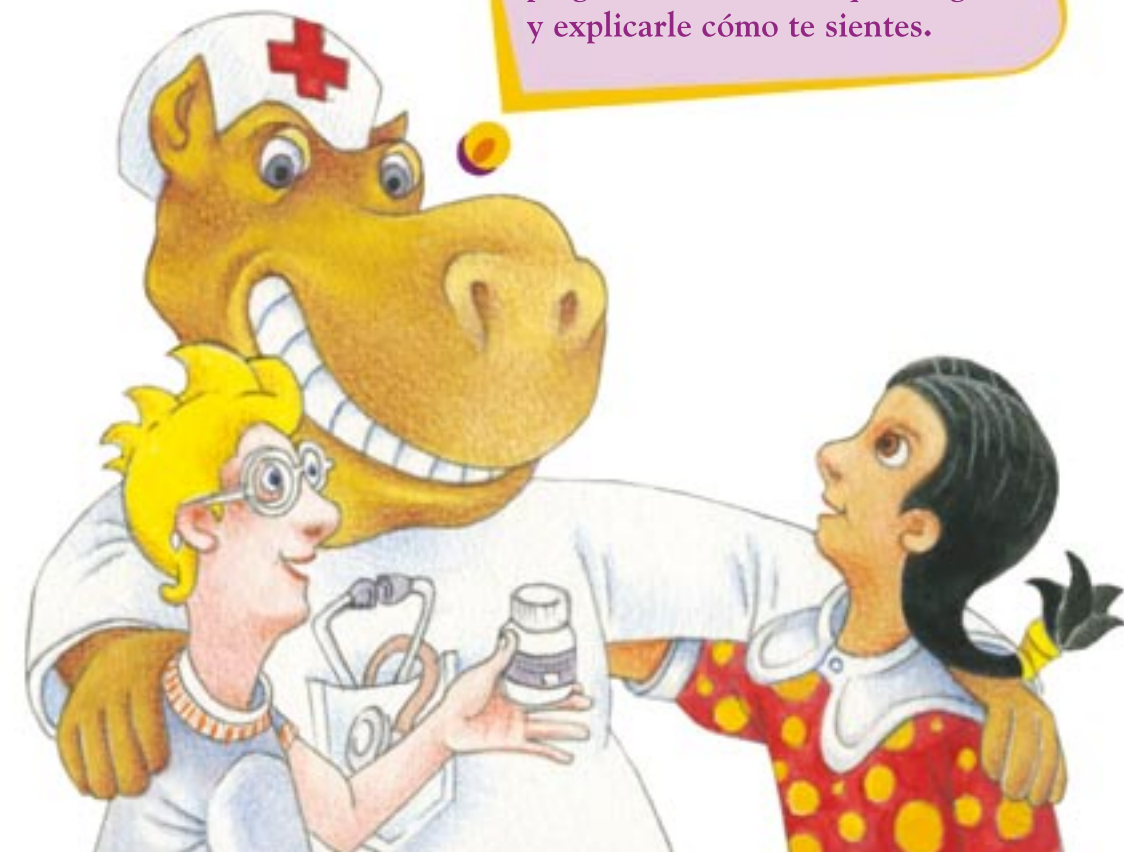
Al final de este libro, hay una lista de palabras en varios idiomas y si vas de vacaciones a otros países te serán de gran ayuda.



¿Por qué tengo que visitar a mi médico con frecuencia?

Tu médico tiene que revisarte para asegurarse que todo está bien. Tu médico va a comprobar que la medicina está funcionando bien y que está ayudando a que no se acumule mucha homocisteína en tu cuerpo.

Cuando veas a tu médico, puedes preguntarle las dudas que tengas y explicarle cómo te sientes.



¿Por qué tengo que hacerme análisis de sangre?

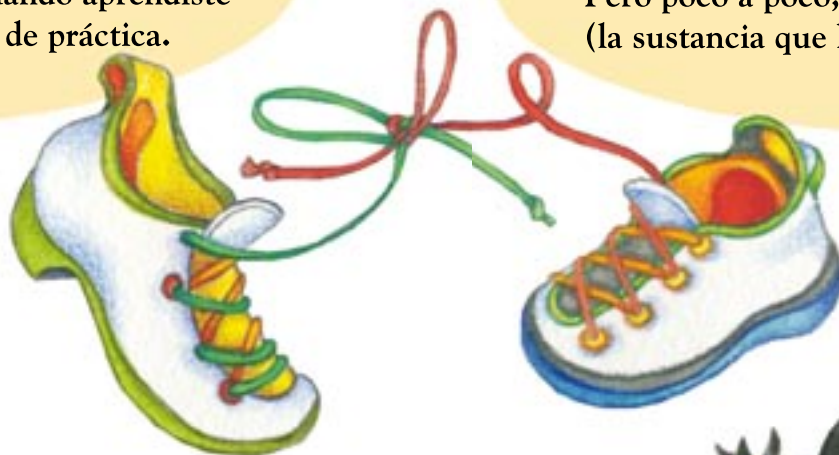
El análisis de tu sangre indica si la medicina está funcionando bien. Así tu médico sabrá cuanta homocisteína hay en tu cuerpo. Si hay demasiada, puedes necesitar otra medicina.



¿Tengo que tomar medicinas?

Vas a tener que tomar tus medicinas todos los días. Pero no te preocupes; se parece a cuando aprendiste a atarte los zapatos, es sólo cuestión de práctica.

Y tomar tus medicinas todos los días es mejor que estar enfermo ¿verdad?



¿Qué pasa si dejo de tomar mis medicinas?

Al principio nada cambiaría. Pero poco a poco, habrá más cantidad de homocisteína (la sustancia que hace que te pongas enfermo) en tu cuerpo.

Podrías tener peores notas en el colegio, podrías ver mal y necesitar gafas y tu corazón podría tener problemas.



Lista de palabras útiles si viajas a otros países

Inglés	Francés	Alemán	Italiano	Español
Yes / No	Oui / Non	Ja/Nein	Si / No	Si / No
Good morning	Bonjour	Guten Morgen	Buongiorno	Buenos días
Good afternoon	Bonjour	Guten Tag	Buongiorno	Buenas tardes
Good evening	Bonsoir	Guten Abend	Buonasera	Buenas noches
Hello	Salut	Hallo	Ciao	Hola
Goodbye	Au revoir	Tschüss	Arrivederci	Hasta luego / adiós
Please	S'il vous plaît	Bitte	Per favore	Por favor
Thank you	Merci	Danke	Grazie	Gracias
Sorry	Pardon	Entschuldigung	Scusi	Perdón
What's your name?	Comment tu t'appelles?	Wie heisst Du?	Come ti chiami?	¿Como te llamas?
My name is...	Je m'appelle...	Ich heiße	Mi chiamo...	Me llamo...
How are you?	Ca va?	Wie geht es Dir?	Come va?	¿Como estás?
I'm fine	Ca va bien	Mir geht es gut	Va bene	Estoy bien
I'm bad	Ca ne va pas	Mir geht es schlecht	Va male	Estoy mal
Do you want to play?	Tu veux jouer ?	Möchtest Du spielen?	Vuoi giocare?	¿Quieres jugar?
I don't understand	Je ne comprends pas	Ich verstehe nicht	Non capisco	No comprendo
The restaurant	Le restaurant	Das Restaurant	Il ristorante	El restaurante
To eat / to drink	Manger / boire	Zu Essen / Zu Trinken	Mangiare / bere	Comer / beber

¿Qué pasa si tomo mis medicinas todos los días?



Si tomas tus medicinas cada día ¡podrás hacer todas las cosas divertidas que te gustan!

¿Puedo comer lo que quiera?

Algunas personas con homocistinuria tienen que seguir una dieta especial. Tu médico te dirá si eres una de esas personas. Es muy importante que cumplas la dieta.

Hay algunos alimentos que no podrías tomar, como leche y productos lácteos, huevos, carne, pescado o frutos secos. Tu médico te aconsejará los alimentos que puedes tomar.



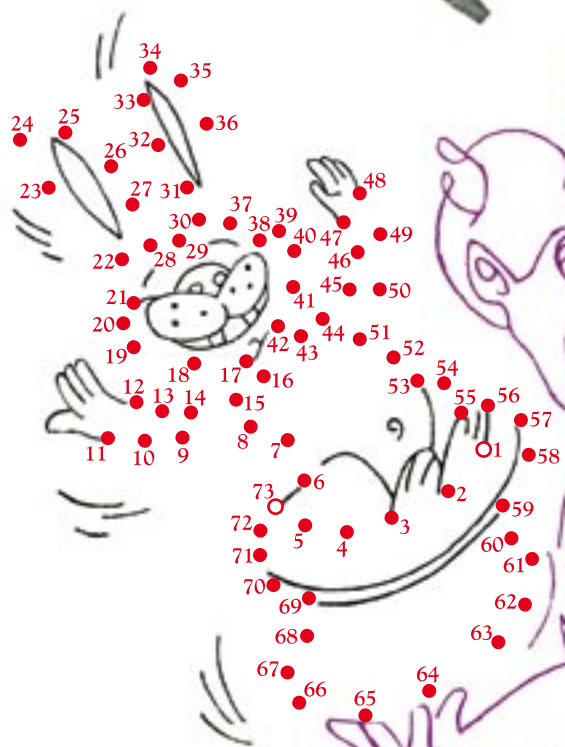
Lista de palabras útiles si viajas a otros países

Inglés	Francés	Alemán	Italiano	Español
A drink	Une boisson	Ein Getränk	Una bevanda	Una bebida
Water	De l'eau	Wasser	Acqua	Agua
Bread	Du pain	Brot	Pane	Pan
Milk	Du lait	Milch	Latte	Leche
Dairy	Des produits laitiers	Milchprodukte	Prodotti latticini	Lácteos
Eggs	Des oeufs	Eier	Uova	Huevos
Meat	De la viande	Fleisch	Carne	Carne
Fish	Du poisson	Fisch	Pesce	Pescado
Nuts	Des noix	Nüsse	Nocciole	Avellanas
Diet	Régime	Diät	Regime	Régimen
The beach	La plage	Der Strand	La spiaggia	La playa
The swimming pool	La piscine	Der Pool	La piscina	La piscina
The bakery	La boulangerie	Die Bäckerei	La panetteria	La panadería
The toilets	Les toilettes	Die Toilette	Il bagno	Los servicios
The pharmacy	La pharmacie	Die Apotheke	La farmacia	La farmacia
The doctor	Le médecin	Der Arzt	Il medico	El médico
The hospital	L'hôpital	Das Krankenhaus	L'ospedale	El hospital
Where is...?	Où se trouve... ?	Wo ist...?	Dove si trova...?	¿Dónde está...?

Ayuda a tus amigos a encontrar el camino correcto para llegar al tesoro.

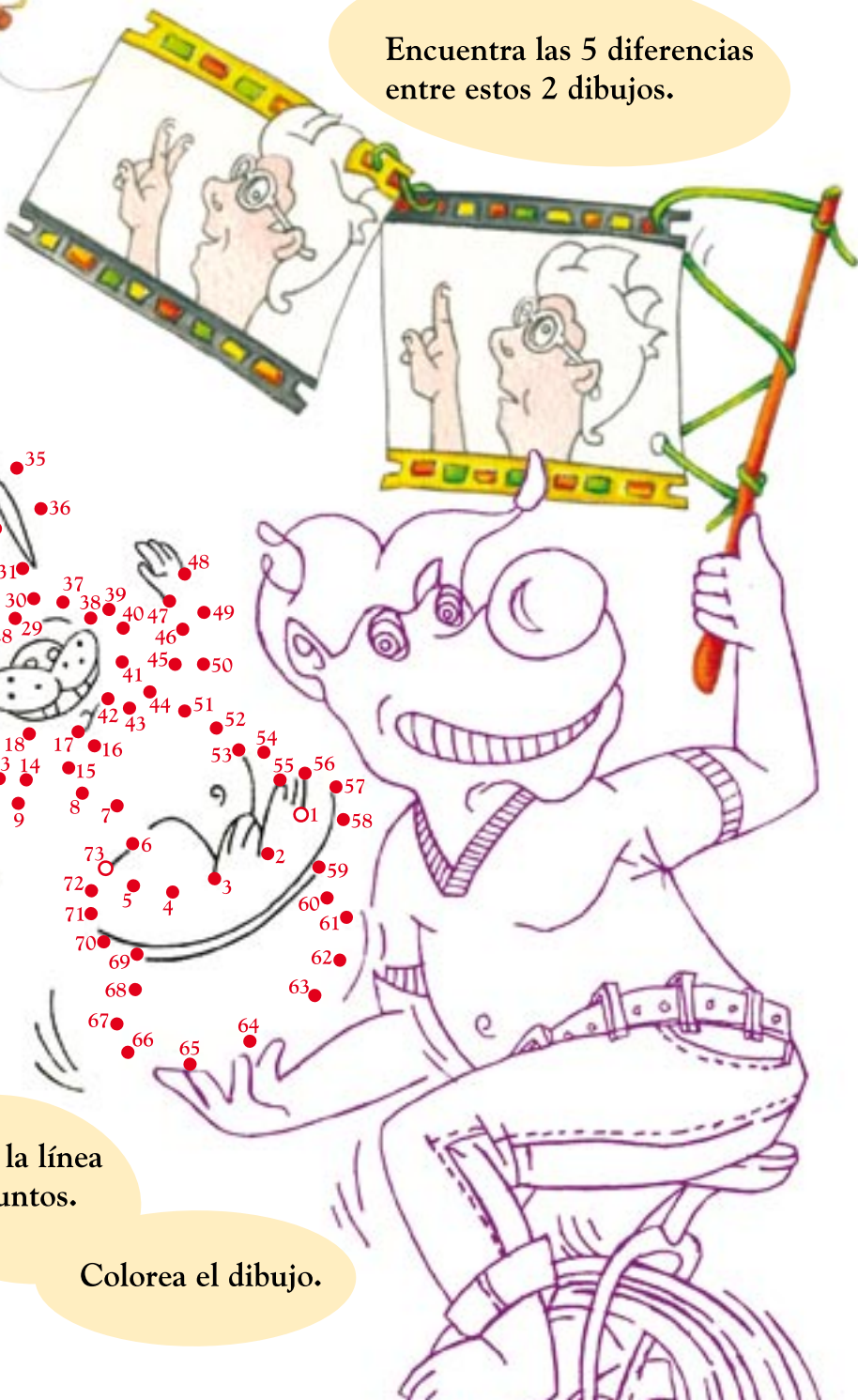


Encuentra las 5 diferencias entre estos 2 dibujos.



Une la línea de puntos.

Colorea el dibujo.



Notas

Si vas de vacaciones
o si vas de excursión con
el colegio ;recuerda llevar
tu tarjeta médica!



En caso de emergencia,
por favor llame a uno de los números abajo indicados :

Nombre del médico del paciente :

Hospital :

Teléfono fijo :

Nombre del familiar
de contacto :

Teléfono :

Tel. móvil :

Tarjeta médica

Nombre :

Fecha de nacimiento :



El portador de esta tarjeta ha sido diagnosticado de una enfermedad rara llamada “**homocistinuria**”. En caso de síntomas anormales o de cualquier emergencia médica, por favor contacte urgentemente con el médico indicado en el reverso.