

Život s Huntingtonovou chorobou

Huntingtonova choroba v rodině

Knížka pro malé děti

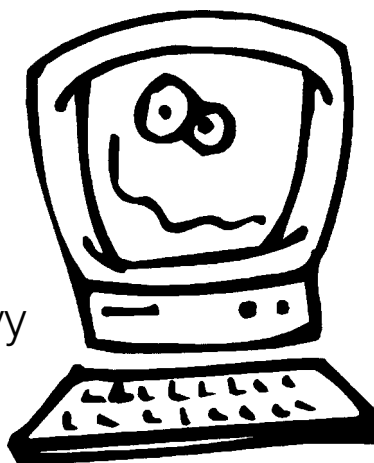




Knížka pro malé děti

Huntingtonova choroba je nemoc, která postihuje mozek.

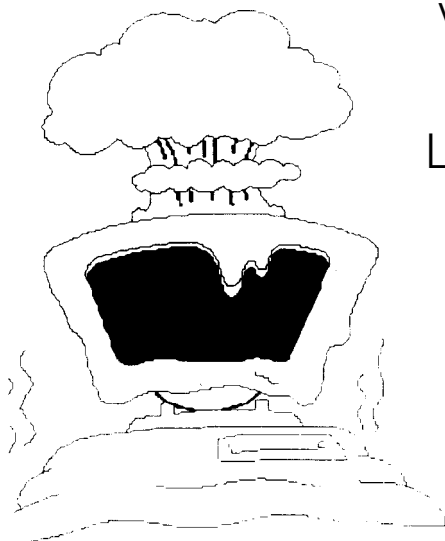
Náš mozek pracuje tak trochu jako počítač. Posílá zprávy dalším částem těla, které ovládají jak



myslíme, jíme, chodíme a mluvíme. Pokud mozek nepracuje správně, zprávy, které posílá jsou nejasné a tělo pak nemůže správně pracovat.

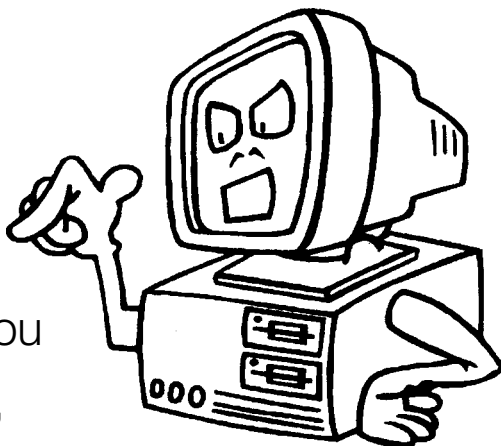
Když má člověk Huntingtonovu chorobu, zdá se, že se chová jinak než předtím. Může se bez důvodu zlobit nebo být podrážděný.

Může podivně chodit a zvláště mluvit. Nemocný s touto chorobou mívá často legrační trhavé pohyby a nedokáže v klidu posedět.



Lidé, kteří nevědí, že tato osoba je nemocná, se jí proto mohou i posmívat. Ale to je smutné!

Osoba, kterou
s Huntingtonovou
chorobou znáš,
se může někdy
rozhněvat a křičet na tebe.



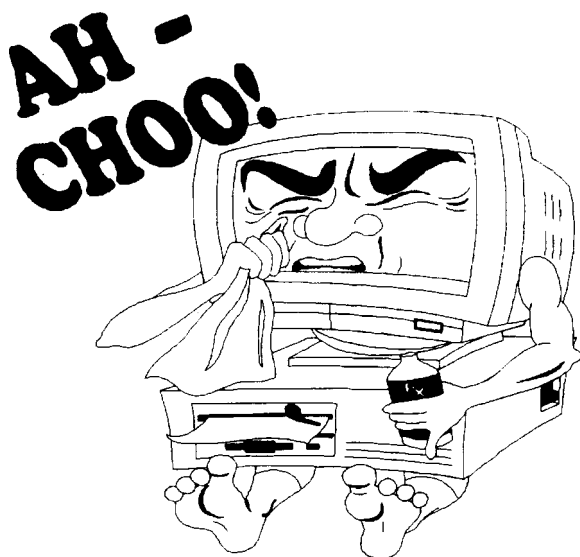
To ale neznamená, že už tě nemá ráda,
jenom to už není schopná projevit stejně
jako dříve.

I přesto, že víš, že je ten člověk
nemocný, může ti jeho chování ubližovat
nebo tě rozzlobit.



Huntingtonovu chorobou
obvykle onemocní lidé,
až když jsou dospělí.

Nemůžeš se jí nakazit. Pokud však má tvoje maminka nebo tatínek Huntingtonovu chorobu, je tu možnost, že se u tebe může projevit až vyrosteš.

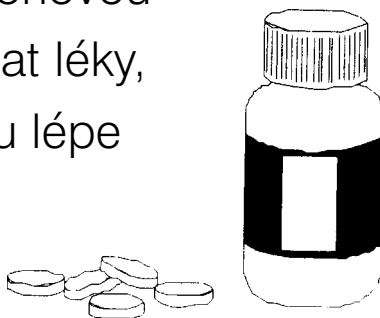


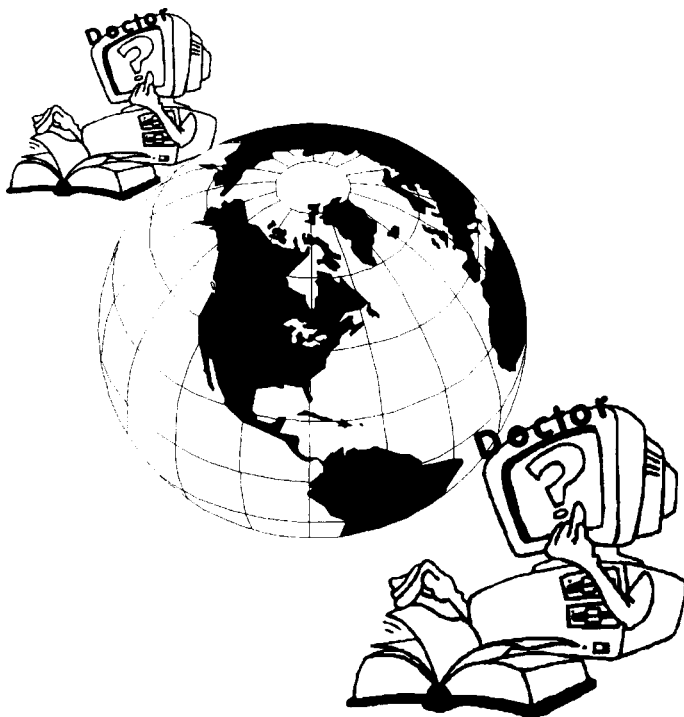
Ale také můžeš žít až do vysokého stáří, aniž bys onemocněl Huntingtonovou chorobou.



I když lékaři nedokáží
tuto nemoc vyléčit,
mohou však lidem
nemocným

Huntingtonovou
chorobou předepsat léky,
které jim pomohou lépe
chodit, mluvit
a myslet.

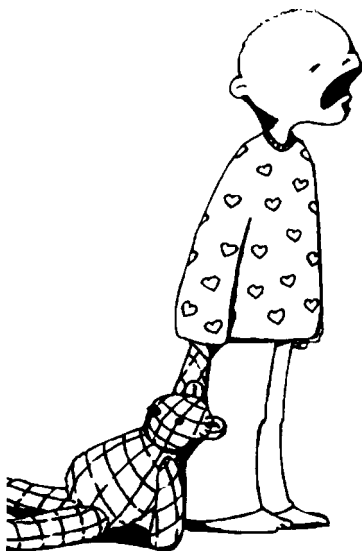




Lékaři a vědci na celém světě se snaží najít způsob, jak Huntingtonovu chorobu úplně vyléčit.

Zatím však neví jak, ale jednou se jim to jistě podaří.

Mít v rodině nemocného s Huntingtonovou chorobou není jednoduché.



Může se ti stát, že i když ho máš rád, můžeš kvůli němu být někdy smutný, bezbranný nebo zmatený. Je moc důležité, aby sis o tom s někým promluvil a pověděl mu, jak se cítíš.

Nezapomeň, že některé jiné děti jsou na tom stejně jako ty a cítí to samé. Dospělí jsou někdy také smutní a zmatení, když přemýšlí o Huntingtonově chorobě. A mají moc starostí s péčí o nemocného.

Pokud si chceš popovídat o této knížce nebo o čemkoliv, týkajícím se Huntingtonovy choroby, promluv si s někým z rodiny nebo s blízkým kamarádem nebo nám můžeš napsat či namalovat obrázek.

Také nám můžeš poslat e-mail na adresu: **info@huntington.cz**. Rádi Ti odpovíme nebo požádáme některého laskavého lékaře, kterého dobře známe, aby si s Tebou popovídal.

Z anglického originálu:
Huntington's Disease Association,
108 Battersea High Street, London SW11 3HP
přeložila Lucie Míšková.

Vydala:
Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě,
Velké náměstí 37,
500 01 Hradec Králové v roce 2007.

Kontakt: www.huntingon.cz, info@huntingon.cz

Publikace byla vydána s laskavou podporou Ministerstva zdravotnictví ČR