



Estimados padres:

¡Felicidades por el nacimiento de su bebé! Sé que escuchar la noticia de que su hijo tiene homocistinuria es un golpe inesperado que provoca una avalancha de emociones. Adaptarse a su nuevo bebé ya es bastante difícil y, luego, la confusión sobre lo que el diagnóstico significa para ustedes y su hijo añade otra dimensión de incertidumbre. Todos sus sentimientos son normales y naturales. Otros padres antes que ustedes han sentido muchas de las emociones que ustedes sienten.

Les escribo para hacerles saber que no están solos en los días y años venideros. Consideren a HCU Network America como un amigo y un recurso que les brindará comodidad y, lo que es más importante, orientación en cada paso del camino. Algunas personas necesitan ahondar por completo desde el primer momento en que escuchan la noticia sobre el diagnóstico de su hijo y otras necesitan algo de tiempo para distanciarse y, finalmente, seguir adelante. Independientemente de la etapa que estén atravesando, verán que si utilizan los recursos y el conocimiento que les brindamos, la vida con su hijo será más fácil. Su ambivalencia o confusión se convertirá en una actitud positiva, que por supuesto es lo mejor que pueden hacer por ustedes y por su hijo.

Nuestra misión en HCU Network America es ayudar a los pacientes con HCU y trastornos relacionados a controlar su enfermedad y encontrar una cura. Si echan un vistazo al [Kit de herramientas de Homocistinuria](#) en la sección Recursos del sitio web, obtendrán una visión general de la información que proporcionamos sobre las etapas del desarrollo y las expectativas desde la infancia hasta la edad adulta. El sitio también incluye información sobre el manejo, la investigación, las historias de los pacientes, así como recetas, y mucho más.

Parece complicado y desalentador saber cómo alimentarán a su hijo en el futuro con una dieta tan limitada; sin embargo, el mundo ha cambiado para mejor en lo que respecta a los alimentos disponibles. Con las dietas veganas tan frecuentes en estos días, podrán pedir alimentos en línea y comprarlos sin ningún problema. Desde delicatessen locales y tiendas de abarrotes hasta supermercados, ¡hay alimentos adecuados y bocadillos de una sola porción en las estanterías!

¡Sepan que todo saldrá bien y recuerden mantener una actitud positiva por su hijo!

Atentamente,

The Classical HCU Steering Committee

HCU Network America