



Estimados padres:

Acaban de recibir la noticia de que su hijo tiene un trastorno metabólico poco frecuente llamado homocistinuria. Esta noticia es abrumadora, inesperada y trae consigo una avalancha de emociones. Esto es muy normal porque sus vidas y la de su hijo van a cambiar. Es posible que sientan tristeza al pensar en un cambio. Tal vez se enfaden porque este diagnóstico no se detectó antes. Es muy probable que sientan miedo por no saber lo que depara el futuro. La buena noticia es que hay un grupo de padres, pacientes y profesionales que han estado en su lugar. Ustedes no son los únicos que se enfrentan a la homocistinuria.

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. Algunos necesitan ahondar por completo desde el primer momento en que escuchan la noticia sobre el diagnóstico de su hijo y otros 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. La 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.

Los medicamentos, los suplementos y la dieta pueden resultar abrumadores al principio. ¡No intenten hacerlo solos! Estamos aquí para apoyarlos. Tomará práctica y tiempo, pero lo resolverán. Mantengan una actitud positiva con su hijo y recuerden que ustedes y su hijo no están solos en este desafío.

Atentamente,

**The Classical HCU Steering Committee**  
**HCU Network America**