

Til Skole og SFO
vedr. Marius B. Handberg

Marius er sund og rask, men han har en sjælden stofskiftelidelse som hedder MCADD. Det er en defekt i fedtnedbrydningen, og du kan ikke se det på ham, men lidelsen er alvorlig, hvis man ikke overholder nogle simple retningslinjer. (læs evt. mere på www.MCADD.dk)

Til hverdag betyder det, at han skal spise ofte, han må ikke få så meget fedt i sin kost, og han må IKKE FÅ NOGEN FORMER FOR KOKOSPRODUKTER OG PALMEKERNEOLIE!!!

Spiser han en flødebolle med kokos er det ikke meget alvorligt, og han falder ikke om hvis han indtager et lille stykke drømmekage, men det vil betyde en stor ophobning af en type fedt, som han har svært ved at komme af med. Er der for meget, kan det virke som gift for hans krop, og han kan på sigt blive dårlig. Derfor undgår vi det helt.

I princippet skal Marius spise som alle vi andre burde, med en fedtenergiprocent på max. 30%. Marius skal spise ofte -dvs. morgen, formiddag, middag, eftermiddag og aften, og inden sengetid sluttet af med "godnatmad", da Marius max. må faste 12 timer. Han skal have kulhydrater –ex. Ris / pasta / brød til alle måltider, da det holder længst tid i maven.

Marius bliver ikke lettere syg end andre, men når han bliver syg, kan det blive mere alvorligt, og det er mere omfattende. Han kan ikke tåle at have feber, og har han temp. over 38,5 kræver det indimellem indlæggelse. Får Marius opkast/diarre skal han helt sikkert indlægges og have lagt drop, hvori han får sukkervand. Grunden til dette er, at han ikke kan omdanne det lagrede fedt hurtigt nok, og derfor risikerer hjerne og hjerte at løbe tør for "brændstof", og det er katastrofalt! Det tager hårdt på hele familien, og vi prøver derfor at undgå sygdom. (og er lidt hys når det gælder opkast og diarré)

Marius skal have lov at lege og hygge sig som alle andre, og han skal ikke snydes for oplevelser, MEN vi vil meget gerne have, at god håndhygiejne overholdes. Ex. vasker vi altid hænder før et måltid, og er vi på tur, har vi som regel en vådserviet eller håndsprit i tasken. Vi spritter hænder når vi har hjulpet med at pudse næse, og vi lærer vores børn, at man hellere nyser i ærmet end i hænderne. Vi undgår besøg hvis der er sygdom i familien, og vi siger pænt nej tak til legeaftaler, hvis ikke alle er friske.

Det er rigtig vigtigt, at der altid er en voksen der kender Marius godt, som kan tilkaldes. Der er behov for, at der holdes et ekstra øje med Marius både i forhold til, at han får spist sin mad og i forhold til helbred. Hvis Marius er tryk ved de voksne, er han som regel god til at sige, hvis han ikke har det godt. Han kan virke irriteret, klage over ondt i hoved eller mave eller bare se "klattet" ud.

Hvis Marius ikke har det godt, skal i altid ringe til enten Henrik eller Berit, og har han feber, skal han tilbydes sukkerholdigt at drikke, ex. juice eller saftvand.

Men husk SPØRG SPØRG SPØRG!!! Hellere en gang for meget. På Rigshospitalet følges Marius af Allan Lund, på Center for Sjældne handicap, og i er velkommen til at kontakte ham hvis der er spørgsmål vi ikke kan svare på.

Mvh. Henrik og Berit

Berit 40931993 (arb. 72364798) / Henrik 40941993

Kort info vedr. Marius B. Handberg

Til hverdag

1. Marius skal spise af sin formiddagsmad og af sin madpakke, og han drikker vand til måltiderne
2. Marius tåler ikke så meget fedt. Derfor skal vi lige snakke sammen ved fødselsdage eller anden fejring, hvor der serveres anden mad/kage i skolen
3. Marius har altid noget ekstra han gerne må spise af i en kasse i klassen og i skabet i SFO'en
4. Hvis Marius klager over ondt i maven eller sult skal han altid have lov at spise af sin mad
5. Hvis Marius ændrer sig -bliver sur, gnaven, meget træt eller lign. kan det skyldes han er ved at gå "sukkerkold", og han tilbydes en mad, juice eller et glas saft
6. Tager I på tur, skal Marius altid have en juice med i tasken, -og sin madpakke hvis det er omkring spisetid. Vi sørger for juice til tasken når turen er planlagt/kendt på forhånd. Ellers findes den i hans kasse
7. Ved ekstra fysisk aktivitet, kan Marius have et større behov for mad end ellers
8. I må altid gerne spørge/ringe hvis i er i tvivl om noget

Ved evt. sygdom

1. **Ring straks til Henrik eller Berit**, hvis Marius får feber, opkast eller diarré. Har han alene feber, tilbydes han med det samme en juice/saft/sodavand, mens i venter på vi kommer
2. bliver han alm. utilpas, -ring til os. Så vurderer vi situationen
3. **Det er strengt forbudt**, at lade Marius ligge på en sofa og "se tiden an" i tilfælde af sløvhed. Ring til os!

Mvh. Henrik & Berit

Berit (mor) 40931993 / arb.72364798 Henrik (far) 40941993