

Kære XXX

Vi vil gerne fortælle, at Sofie S har en sjælden stofskiftesygdom. Den hedder MCADD. Det er vigtigt, at de voksne omkring hende ved det, for man kan ikke umiddelbart se det.

I meget kort form betyder det, at hun i hverdagen skal leve fedtfattigt, spise hyppigt og ikke må faste. Så længe hun er rask.

Når hun er syg (med feber eller mavebøvl), er hun enten indlagt eller på akutregime, der indeholder store mængder kulhydrat.

I hverdagen skal Sofie altså spise både formiddagsmad, frokost og eftermiddagsmad (i skoletiden). Hun styrer det som udgangspunkt selv, men må altid gerne mindes om det.

For dig betyder det:

1. At I aldrig må tage på tur, uden at Sofie har madpakke med.
2. At Sofie skal have noget at spise, hvis hun siger, hun har "ondt i maven". Det er vigtigt ... også midt i timen.
3. At du skal kontakte os, hvis Sofie bliver syg. Der ligger et termometer i skabet i klasselokalet. I må aldrig vente og "se tiden an". Det er *livsfarligt\** for hende. Vi instruerer i telefonen, og vi kommer og henter hende, så hurtigt vi kan. Kontaktoplysninger ligger på papirer i klassen + Sofie kan vores mobilnumre.
4. At Sofie nok ikke må spise den kage/flødeis/chokolade, der bliver delt ud. Der kommer til at ligge fedtfattige lækkerier i skabet til hende. Og hvis du køber is, så køb en sodavandsis til hende.

\* Vi bruger med vilje ordet livsfarligt, fordi det er en rigtig alvorlig sygdom, hvis man ikke holder reglerne. Du kan ikke se noget på Sofie, så meget desto lettere er det at glemme, at hun har sygdommen.

Har du spørgsmål? Der ligger uddybende papirer i klassen. Og du er til enhver tid velkommen til at spørge. Også til at ringe, når der opstår et spørgsmål i situationen.

Venlig hilsen