

FORÆLDREHÅNDBOG

ET NYT LIV MED GALAKTOSÆMI



GALAKTOSAEMI.DK

GALAKTOSÆMIFORENINGEN

JAN, 2023

At blive forældre til et barn med en kronisk sygdom

"Når man venter sig et barn er det som at planlægge en drømmerejse til for eksempel skønne Italien.

Du glæder dig og lægger mange planer – i lang tid. Alt er meget spændende.

Pludselig bliver rejseplanerne lavet om - uden du får noget at vide. I stedet går rejsen til Holland – og der må du blive.

Du er naturligvis meget forvirret og ked af det.

Men med tiden - når du har været der et stykke tid og har fået vejret, vil du se dig omkring. Og du vil opdage, at Holland – ligesom Italien er et spændende og skønt land.

Også selvom der er anderledes end det land, du oprindeligt havde drømt dig til"

Alle nybagte forældre ved, at børn ændrer ens tilværelse, men for nogle bliver ændringen større end for andre.

Rejsehistorien er ikke tilfældig, men stammer fra en mor og hendes tanker omkring det at få et barn med en kronisk sygdom.

Vi håber, at du vil få glæde af de erfaringer og informationer dette lille hæfte indeholder.

Kærlig hilsen forældre fra Galaktosæmiforeningen.

Redaktion

Opdateret 2023 ved Gitte Østergaard

Galaktosæmiforeningen i samarbejde med behandlerteamet på Rigshospitalet.

Hjertelig tillykke med jeres lille barn!

Jeres familie er blevet forøget med et lille menneske - jeres lille barn, som I har fået at vide, har en kronisk sygdom.

Sygdommen hedder noget så sjældent som Galaktosæmi og det fylder naturligvis ufatteligt meget i jeres bevidsthed.

Hvad er Galaktosæmi egentlig for en sygdom, hvordan lever andre mennesker med den og hvordan vil den komme til at påvirke jeres barn?

Hvad vil det komme til at betyde for jeres barn, jeres familie og jeres omgivelser at I nu skal til at lære at leve med Galaktosæmi inde på livet?

Man stiller sig selv mange store spørgsmål - og tiden er en vigtig medspiller i disse.

Med tiden vil jeres barn, og I - som andre forældre til et barn med Galaktosæmi, lære Galaktosæmi at kende og leve med den som en naturlig del af jeres hverdag fremover.

For man kan jo heldigvis leve med den - og leve godt med den.

Når I kommer hjem fra hospitalet.

Inden jeres barn får stillet diagnosen Galaktosæmi har barnet ofte været meget syg, og indlagt på hospitalet.

Det betyder at I og jeres lille barn har fået en noget anderledes og mere ublid start, end I havde forventet.

Når I er kommet hjem fra hospitalet og den første barske tid er ved at være kommet på afstand får I lidt mere ro på - og måske begynder I først nu at få tid til at finde ud af, hvad Galaktosæmi egentlig er for en sygdom.

Måske fylder tanken om hvordan man kan lave den rigtige diæt.

Hvad er diæten for Galaktosæmi?

<https://www.galaktosaemi.dk/diaeten>

**Undgå mælk og mælkeprodukter
og produkter der indeholder laktose**

Umiddelbart efter diagnosen er stillet vil I få tilbudt en modermælkserstatning på hospitalet, som lever op til disse principper.

Diæten er en forholdsvis enkel diæt, som familien skal lære at kende. Heldigvis skal barnet de første måneder af sit liv udelukkende have laktosefri mælkeerstatning i sin sutteflaske.

Dermed får I lidt tid til at vænne jer til tanken om at jeres barn fremover skal have en diæt fri for mælk og lære lidt om hvordan man bedst kommer i gang med at lave denne diæt kost.

Hvilket modernmælkeerstatningsprodukt skal mit barn have?

Modernmælkeerstatningsproduktet Nutramigen 1 (eller Nutramigen 2, alt efter alder) er det produkt, der anbefales i dag. Der er fri for mælk og indeholder alle de vigtige næringsstoffer, som en baby skal have fra fødselstidspunktet.

Økonomisk støtte til Nutramigen

På Rigshospitalet vil de skrive en recept på det modernmælkeerstatningsprodukt der vælges. Det kaldes en "Grøn" recept. Og produktet udleveres fra et apotek.

Recepten udskrives til det apotek, der passer dig bedst at hente produktet på. Den grønne recept giver automatisk et sygesikringstilskud, når du køber det på apoteket.

Den resterende del af udgiften er der mulighed for at søge støtte til via din hjemkommune.

Behandling af Galaktosæmi er centraliseret til Rigshospitalet

Jeres barns udvikling vil blive fulgt meget nøje ved jeres kontakt med Rigshospitalet, og måske bliver I også tilknyttet en børnelæge i jeres egen region.

I kan naturligvis også kontakte jeres egen læge.

På Rigshospitalet er I tilknyttet et behandlerteam der kender til Galaktosæmi. De vil følge dit barn, og vil vejlede dig med hensyn til Galaktosæmi og diæten. Du vil derfor møde læger og kliniske diætister, når du kommer til kontrol på Klinik for Sjældne sygdomme på Rigshospitalet.

Når du/I kommer på besøg og undersøgelse hos behandlerteamet på Rigshospitalet vil I få mere at vide om intervallerne og indholdet for jeres besøg fremover.

Behandlerteamet kan også være behjælpeligt med at vurdere om det på et tidspunkt vil være nødvendigt at tage kontakt til en talepædagog for at vurdere dit barns sproglige udvikling eller en fysioterapeut, der kan se på dit barns motoriske udvikling.

Øjenlægebesøg med henblik på kontrol af grå stær vil også blive sat i værk af Rigshospitalet.

Hvis der skal sættes behandlinger i gang på den ene eller anden måde vil det oftest foregå i ens hjemegnskommune.

Børneundersøgelser og vaccinationsprogram hos egen læge

I forhold til Sundhedsstyrelsens anbefalinger om regelmæssige børneundersøgelser og vaccinationsprogram vil dit barn blive fulgt hos din egen praktiserende læge. Dit barn kan følge det anbefalede vaccinationsprogram og tåler alle vaccinationer.

Blodprøvekontrol

Barnet får af og til taget en blodprøve for at se hvor højt indholdet af galaktose er i blodet. Dette resultat kalder man for galaktose-1-fosfat tallet.

I blodprøven måles galaktoseindholdet i blodet på netop det tidspunkt af dagen, hvor blodprøven bliver taget.

Blodprøveresultatet vil derfor ikke give et billede af, hvordan dit barns gennemsnitlige galaktose-1-fosfat tal er.

Tallet vil muligvis svinge lidt fra kontrol til kontrol efterhånden som barnet vokser.

Hvis det afviger meget fra det tal, der blev målt ved sidste kontrol, vil lægen eller den kliniske diætist anbefale at I får en snak med dem om, hvad grunden måske kan være.

Der kan være flere grunde til at tallet afviger fra gang til gang og det behøver dermed ikke give anledning til bekymring.

Egenproduktion af Galaktose

I kroppen foregår der en produktion af galaktose uafhængig af en laktosefri diæt - det kaldes egenproduktion.

Forskningsresultater viser at uanset en overholdt laktosefri diæt - så vil kroppen selv producere en vis mængde galaktose daglig.

Det vil sige at selvom diæten overholdes, så vil kroppens egenproduktion af galaktose sørge for at indholdet i blodet vil være forhøjet.

Nogle personer med Galaktosæmi har lidt enzymer i kroppen - større eller mindre - der kan nedbryde lidt af galaktosen i blodet. Der er dog hidtil ikke fundet nogle afgørende forskningsresultater, der kan give mere svar på dette område.

Forskning af Galaktosæmi og diæten.

Der forskes kun lidt i Galaktosæmi og diæten. En europæisk gruppe af forskere er oprettet og sætter med private midler forskellige forskningsprojekter i gang rundt omkring i Europa. Danmark følger disse projekter nøje.

Diætens principper af i dag blev anbefalet fra marts 2000.

Den tidligere noget mere omfattende Galaktosæmi diæt blev ændret, da undersøgelser omkring egenproduktion af galaktose blev påvist.

Sådan som anbefalingen lyder i dag skal diæten holdes laktosefri, og dette kan lade sig gøre ved at udelade følgende i diæten:

Mælk, mælkeprodukter og laktose.

Klassisk Galaktosæmi

Personer med Galaktosæmi har oftest den klassiske Galaktosæmi, der betegnes med mutationen Q188R/Q188R.

Men der findes mange forskellige typer/mutationer af Galaktosæmi og dermed også forskel på kroppens reaktion/nedbrydning af blodets galaktose indhold.

Behandlerteamet på Rigshospitalet

Lægerne i behandlerteamet på Rigshospitalet deltager i konferencer rundt omkring i verden og vil derfor være opdateret med den sidste nye viden om Galaktosæmi.

Diæten fra 0-1 år

I dette informationshæfte har vi videregivet vores erfaringer og lavet en oversigt og forslag til dit barns kost indtil det bliver ca. 1 år.

Ved ca. 4 måneders alderen begynder jeres barn langsomt at blive introduceret for nye fødevarer, indtil da vil den primære kost bestå af laktosefri modermælkserstatning.

Først når barnet nærmer sig 1 årsalderen kan det begynde at spise samme kost som resten af familien, blot laktosefri.

Jeres kliniske diætist på Rigshospitalet vil vejlede jer med hensyn til diæten, og hjælpe jer med at besvare de spørgsmål I har omkring diæten.

Desuden er der hjælp at hente hos andre familier, der har barn med Galaktosæmi. I Galaktosæmiforeningen kan du komme i kontakt med andre forældre og gøre god brug af deres erfaringer.

Du kan ringe til foreningen så kan vi hjælpe dig med at komme i kontakt med en anden familie med et lille barn. Rigshospitalet kan og vil også gerne hjælpe jer med at knytte den første kontakt til en anden familie, hvis I ønsker det.

Laktosefri mad - kogebog

Når dit barn begynder at spise samme kost som resten af familien kan du få god nytte af kogebogen "Laktosefri Mad (udarbejdet af Galaktosæmiforeningen) Den indeholder både information, råd og vejledning samt en masse opskrifter - og er en god hjælp og inspirator til at komme godt i gang.

Kogebogen vil du få gratis adgang til online, ved indmeldelse i Galaktosæmiforeningen - men kan stadig også købes i fysisk format gennem foreningen.

Laktoseindhold i mælkeprodukter

Laktose er mælkens sukker. Det er laktosen, der giver mælken den søde smag, og det er bl.a. laktosen, man udnytter, når man fremstiller syrnede produkter.

I skummet-, let-, og sødmælk er laktoseindholdet g/100g: 4,8 g
Indholdet af laktose falder langsomt jo mere syrnede produktet er.

Så meget laktose er der i:

1 glas letmælk (2 dl)	9,6 g
1 glas kærnemælk (2 dl)	7,0 g
1 portion syrnede yoghurt (2 dl)	7,4 g
50 g hytteost	0,3 g

1 skive skæreost (20 g) = spor af laktose
50 g Fetaost 0,3 g

Oste

Alle skimmel- og skæreoste indeholder et meget lille indhold af laktose under ca. 100 mg laktose pr. 100g

Alle faste oste er stort set laktosefrie, da laktosen nedbrydes under lagringen, således også Parmesan oste.

Frisk ost, såsom Fromage Frais eller Cheasy naturel indeholder 3,5 g laktose pr. 100 g.

Smør:

Lurpak Smør indeholder 0,6 g laktose/ pr 100 gram smør.
Kærgården Smørbar indeholder 0,7 g laktose pr 100 gram smør.

Oplysningerne i Laktoseindhold er hentet hos
DTU Føde-vareinstituttet/Fødevaredatabanken <https://frida.fooddata.dk/>

Brug også Galaktosæmiforeningens oste informationer på
hjemmeside www.galaktosaemi.dk

Kalktilskud

Når barnet er mellem ca. 6 måneder - 1 år begyndes med tilskud af kalk/calcium, hvis der er behov.

Og der kan være behov for ekstra kalk udover det der er i mælkeerstatningsproduktet, når barnet skal vokse sig større.

Kalk/Calcium skal der til for at danne stærke knogler og tænder.

Hvor meget kalk dit barn skal have afhænger af, hvor meget mælkeerstatningsprodukt barnet spiser.

Udover at få kalk i sit mælkeerstatningsprodukt får man det også i daglige fødevarer som f.eks. brød, gryn, pasta, frugt og grøntsager.

Calciumanbefalingerne efter Nordiske Rekommandationer (2023)

< 6 mdr.	540 mg
6 mdr. – 5 år	600 mg
6 år – 9 år	700 mg
10 år – 17 år	900 mg
18 år -	800 mg
Ammende og gravide	900 mg

Spørg din kliniske diætist til råds

Din kliniske diætist på Rigshospitalet kan fortælle dig, hvor meget kalk man anbefaler at give sit barn.

Når man spiser ekstra kalk er det vigtigt at få tilskud af D-vitamin for at kroppen kan optage kalken optimalt.

Tips til hvordan man kan få barnet til at spise sin kalk.

Laktosefri kalktabletter kan du købe i forskellige former, f.eks. som tabletter til at sluge, tyggetabletter med smag eller brusetabletter.

Du kan købe dem på apoteket, hos Matas eller i supermarkeder.

Kalkindholdet og smagen kan variere fra de forskellige produkter, og de fås både med og uden tilsat D-vitamin.

Da barnet endnu ikke kan tygge en kalktablett, kan det være en fordel at knuse en kalktablett og putte den i maden.

Hvis du knuser den og putter den i maden kan det anbefales at købe kalktabletter til at sluge, uden smag.

Man kan for eksempel:

- drysse det på havregrøden/kartoffelmosen og blande det lidt sammen.
- blande det i lidt blendede grøntsager eller frugtmosen.
- blandes i lidt mælkeerstatningsprodukt eller saftvand.

Når barnet bliver 1 1/2 - 2 år vil det kunne begynde at tygge en kalktygge-tablett.

Der er i dag mange smagsvarianter, også mange der smager godt, spørg f.eks. på apoteket om de har smagsprøver eller prøv dig lidt frem.

At leve med diæten, hvordan gør man det?

At jeres barn skal holde diæt fremover, kan være en stor bekymring hos jer som forældre. I vil dog opleve at det også vil blive en vane for jeres barn, at det skal undgå det "der er mælk i"

Og af og til vil der være mad som barnet ikke må få - men så er der noget andet, man må få i stedet for. Og deri ligger udfordringen for jer forældre - nemlig at finde alternativer.

Alternativer bliver accepteret lynhurtigt- måske er alternativerne endda sommetider mere spændende end det de andre børn får:-)

Andre børn passer på jeres barn

Også børn i dit barns omgivelser f.eks. i daginstitutionen lærer hurtigt at der er noget jeres barn ikke må få.

Andre børn føler at de måske endda skal beskytte eller "huske jeres barn på" at f.eks. den "mælkekop" der står på bordet, den må jeres barn ikke drikke af.

Vær åben omkring diæten

At andre børn får et forhold til jeres barns diæt, afhænger også af jeres egen åbenhed omkring diæten.

Det er en god ide at forklare andre, hvorfor jeres barn måske får en anden kost end de andre børn/søskende.

Omverdenens reaktioner

Familie og venner får en vigtig betydning i denne nye situation. Behovet for at tale om det der er sket igen og igen, er naturligt. Det er en måde at bearbejde situationen på og forstå at tingene nu er, som de er. Ofte er den bedste hjælp at familie og venner blot vil lytte og trøste.

De vil naturligvis stå uforstående overfor hvad Galaktosæmi er. Ofte vil I i den første tid skulle forklare, hvad det er for en sjælden sygdom jeres barn har fået.

En god ide kunne være at sende sygdomsbeskrivelsen om Galaktosæmi på Sundhed.dk

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/sjaeldne-sygdomme/galaktosaemi/>

og give den til dem I kender og som I har lyst til skal vide mere om jeres barns sygdom.

Er galaktosæmi det samme som mælkeallergi?

Galaktosæmi bliver desværre tit forvekslet med mælkeallergi, når I begynder at forklare hvad sygdommen går ud på, så I må ofte bruge lidt tid til at forklare hvad Galaktosæmi er - hvis I har lyst og tid.

Det er naturligt at det er de færreste, der kender til sygdommen Galaktosæmi – heldigvis er det velkendt at man kan have allergi overfor mælk.

Det kan lette forståelsen og accepten af at skulle overholde en diæt.

Åbenhed fra jeres side og dermed forståelse fra omverdenen plejer at være det, der virker bedst.

Bliv "Støttemedlem"

Man kan for eksempel opfordre familie og venner til at blive støttemedlem af Galaktosæmiforeningen.

Så vil de få adgang til "Kogebogen" og blive informeret om hvordan de kan støtte og lave god diætmad, når I og jeres barn kommer på besøg.

I "Kogebogen" står der også gode informationer ift. at købe ind, og hvordan man lærer at læse varedeklARATIONER.

Link til medlemskab:

<https://www.galaktosaemi.dk/medlemskab>

Søskende

Søskende i familien, små og store børn forstår og føler mere end vi overhovedet tror og vil derfor også være meget berørt af den nye situation.

Information og åbenhed er igen nøgleordet for at de bedre forstår, hvad der sker. Og desuden vil det være naturligt at være opmærksom på deres reaktioner i den første svære tid.

Benyt jer gerne af at kontakte Galaktosæmiforeningens medlemmer, som har gjort sig deres erfaringer.

Institutionsstart

Når dit barn på et tidspunkt skal begynde i institution/dagpleje, er det en god ide at besøge flere institutioner, så du har muligheden for at se forskellige institutioner, inden du vælger.

I skal være opmærksomme på, når I kommer på besøg, om I kan mærke at institutionen synes det kunne være en positiv opgave at have ansvar for at barnet får den rette kost.

Ring og aftal tid.

Ring gerne til den institution du vil besøge og aftal tid til besøg. Evt. kan du tage sygdomsbeskrivelsen med, så de bliver informeret om Galaktosæmi.

Det vil også være en god ide at se sig om efter et sted, hvor man i institutionen har faste spisetider. Dermed menes at de har nogle gode spisevaner og gerne lidt faste spiseregler.

Som forældre vil man have det bedst, hvis barnet er et sted, hvor man véd at risikoen for, at barnet får noget det ikke kan tåle, er mest muligt begrænset.

Forslag til at komme godt i gang.

Det plejer at blive opfattet positivt af institutionen, at man selv har gjort sig nogle tanker om denne situation, og også har forslag til, hvordan man kan begrænse og gerne helt undgå diætbrud.

I dag findes der mange behov og allergier at tage hensyn til i institutionerne, så de fleste steder er de vant til at tage hensyn.

”Køb” en kokebog

En idé vil være at købe en ekstra kokebog "Laktosefri mad" til den institution, hvor dit barn skal gå.

Dermed får de råd og vejledning om diæten samt opskrifter og inspiration til laktosefri mad.

Kokebogen er også at finde i dette login afsnit – så du kan selv printe den, eller det du har behov for af kokebogens sider - til dem der kan have nytte af denne information.

BENYT dig af andre, der har prøvet det før dig!

Benyt dig gerne af at kontakte andre i Galaktosæmiforeningen med små børn, som har mange gode erfaringer at dele ud af. Der kan være mange spørgsmål man kan få svar på her, og som gør det noget lettere og måske hurtigere at foretage et godt valg der passer til dit barn.

Informationsseddel til stuens forældre

En god ide kunne være at lave en informationsseddel til andre forældre på stuen.

I kan fortælle hvad diæten indebærer og evt. lidt om sygdommen.

Og forslag til hvordan de/I bedst kan være behjælpelig i forbindelse med f.eks. børnefødselsdag eller hvis jeres barn skal med et andet barn hjem at lege og de gerne vil spise lidt sammen.

Giv gerne et telefonnummer hvor I kan træffes på.

Spørg evt. foreningens medlemmer til råds.

Måske har de allerede lavet en informationsseddel I kan låne og få gode ideer fra.

Galaktosæmiforeningens netværk - en uundværlig medspiller

Det er altid rart at snakke med andre, der er i samme situation som én selv. Medlemmerne af Galaktosæmiforeningen bruger deres kontakt til hinanden både til forenings arrangementer eller mødes privat, og netværket er for mange en uvurderlig hjælp i hverdagen.

Telefonsnakke, e-mailkorrespondancer og Facebook er også gode kontaktmuligheder, da vi er spredt ud over hele landet.

I foreningen laver vi hvert år nogle aktiviteter for medlemmerne

bl.a. forældre kursus og familiekursus.

Derudover har vi:

- Opdateret hjemmeside www.galaktosaemi.dk
- "Laktosefri mad" - Kogebog med information og 200 opskrifter.
- Rejsekort www.galactosaemia.eu + link rejsekort!
- "Ved leg og fødselsdag" – informationshæfte, her på Login
- Facebook gruppe "Alle os med Galaktosæmi" – kun for medlemmer.
- Nyhedsblad – udkommer 2 gange årligt
- "Kognitive funktioner og ændringer – informationshæfte, her på Login
- Osteinformation – tilladte oste i diæten, her på Login

Støttemuligheder til familier med barn med kronisk sygdom

Dit barn har en sagsbehandler tilknyttet i den kommune I bor i. Og det er i jeres egen kommune at I skal søge om midler til jeres ekstra udgifter.

Da sygdommen er meget sjælden, vil den enkelte sagsbehandler ikke kende til sygdommen i forvejen. Men de kan altid søge hjælp hos jeres behandlere.

Der er mulighed for at rette henvendelse til Rigshospitalets behandlerteam, hvis din hjemkommune søger mere information.

Behandlerteamet vil kunne hjælpe med skriftlig dokumentation til din sagsbehandler og forklare om Galaktosæmi og de særlige behov, der eventuelt kan blive nødvendige at tage initiativ til for at lette din og dit barns hverdag.

Oplys også gerne om galaktosæmi, og send linket fra Sundhed.dk

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/sjaeldne-sygdomme/galaktosaemi/>

På Rigshospitalet er der tilknyttet en socialrådgiver, som kan hjælpe dig med at oplyse om dine rettigheder med hensyn til økonomisk støtte.

Søg evt. også en socialrådgiver i din hjemkommune, som måske kan bistå dig i dit møde med kommunen.

Det kan evt. blive nødvendigt at søge om tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med evt. ekstra orlov og lægebesøg.

Derudover kan der søges om økonomisk hjælp til mælkeerstatningsproduktet, merudgifter til diæten, økonomisk hjælp til transport til Rigshospitalet og andet.

Nyttige links ift. Galaktosæmi

Rigshospitalets hjemmeside vedr. Sjældne Sygdomme

Rigshospitalet har et Center for sjældne sygdomme, hvor dit barn vil blive fulgt.

<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/boern-og-unge/sjaeldne-sygdomme-center-5004/Sider/default.aspx>

DUKH - Den uvildige rådgivning.
www.dukh.dk

Socialfaglige konsulenter rådgiver mennesker med handicap, deres pårørende samt kontakt- og fagpersoner om spørgsmål i relation til retssikkerhed.

Sjældne Diagnoser <https://sjældnediagnoser.dk/>

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 55 foreninger for borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. De har bl.a. en Helpline, der er gratis. Og som kan hjælpe dig ifm fortrolige rådgivningstilbud til patienter og pårørende berørt af en sjælden sygdom. De har også oprettet en "Bisidder-ordning", som man kan benytte sig af ved besøg i kommunen osv.

Medlemskab af Europæisk sammenslutning af foreninger – EGS
www.galactosaemia.com

Et medlemskab Danmark har været en del af siden år 2000. Et netværk og samarbejde hvor vi mødes med andre medlemslandes Galaktosæmiforeninger engang årligt. I dette netværk er der opstået en forsker komite for Galaktosæmi, som deltager på vores årlige møder med nyt fra Galaktosæmiforskere. Disse kompetente forskere har nu fået registreret en europæisk database med informationer om galaktosæmi. Det er begyndelsen på et vigtigt forskningsprojekt, der kan ende ud i ny og vigtig viden om sygdommen, dens behandling og mange aspekter.

GalNet – sammenslutning af Europæiske og internationale forskere på galaktosæmi.

www.galactosemianetwork.org

En sammenslutning af læger, professorer, diætister, talepædagoger osv. Der alle arbejder med forskning på Galaktosæmiområdet. Dette netværk er en vigtig sammenslutning som er blevet til ved et stort forarbejde i EGS.

Via deres netværk er der lavet et sæt internationale kliniske retningslinjer for behandling af galaktosæmi.

Internationale kliniske retningslinjer for behandling af Klassisk Galaktosæmi: diagnose, behandling og opfølgning :

https://www.galaktosaemi.dk/files/ugd/38b718_51579c6ad81a452990831f3926ef0b1b.pdf

Giv jer tid til at nyde jeres lille barn

Jeres familie er blevet udvidet med et lille nyt menneske, med de samme behov, som alle andre børn for kærlighed, trygge rammer og oplevelser.

Diæten vil i de første måneder være forholdsvis enkel med hensyn til diæten.

Så er der mulighed for at lære diæten lidt bedre at kende, inden dit barn skal begynde at spise flere forskellige madvarer.

Og forhåbentlig giver det også lidt ro og støtte til, at I alle måske kan komme til hægterne igen efter en formodentlig vanskelig start.

Bekymringer er en del af det at få børn.

"Børn giver mange gode oplevelser, og rigtig meget glæde - men også bekymringer.

Undgå dog at bekymre dig på forhånd, det kan du ikke bruge til noget. Brug i stedet for tiden og energien på dit barn med det du kan gøre noget ved lige nu.

Børn har det godt med glade og ubekymrede forældre, der giver dem gode og spændende oplevelser på lige fod med andre børn"

Citat: Psykolog John Zeuthen (Foredragsholder i Galaktosæmiforeningen og selv far til barn med en sjælden kronisk sygdom)

Tag imod hjælp!

Det kan dog anbefales at tage imod hjælp f.eks. i form af en psykolog, hvis I føler I har behov for støtte til at komme videre.

Formentlig vil I blive den tilbudt på hospitalet, ellers kontakt jeres egen læge.

Held og lykke med jeres familie!

GALAKTOSAEMI.DK

