



Bestyrelsen

Marianne Egholm

Forperson

2650 Hvidovre

Tlf. 31 36 18 51

mpegholm@hotmail.com



Allan Sørensen

Kasserer

5270 Odense N

Tlf. 23 26 11 3

soerensen@falcksport.dk



Charlotte Larsen

Bestyrelsesmedlem

6000 Kolding

Tlf. 26 22 02 87

Olga76@live.dk



Morten Pur

Bestyrelsesmedlem

8541 Skødstrup

Tlf. 22 67 79 70

mortenpur@gmail.com

Jane Damsgaard

Bestyrelsesmedlem

6000 Kolding

Tlf. 61 27 48 25

Jane.damsgaard@hotmail.com



Mikkel Andreasen

Suppleant

5492 Vissenbjerg

Tlf. 58 38 35 27

Vissenbjerg10@hotmail.com

Information om Galaktosæmi

HUSKEREGLER:

1. Er det lavet af mælk duer det ikke (undtagen fast ost)
2. Er det lavet af et mejeri duer det næsten aldrig
3. Laktase behandling skal ikke deklareres, men mælk skal. Står der at et produkt er laktosefrit, men indeholder mælk = laktasebehandling

Hvad kan man tåle:

Mælkeprotein
Mælkefedt
Mælkesyre
Smørfedt
Smørolie
Smøraroma
Kakaosmør
Osteløbe

Hvad kan man IKKE tåle

Mælkesukker
Laktose
Mælkepulver (sød/let/skummet osv)
Valle/vallepulver
Ostepulver
Mysepulver
'Laktosefri' produkter hvor laktosen er fjernet med **laktase**

Nyhedsmail fra Galaktosæmiforeningen:

- udkommer løbende gennem året
- En mail med information om galaktosæmi, gode idéer og erfaringer. Gode og relevante informationer for personer med galaktosæmi, pårørende og fagfolk. Vores alle sammens talerør, så brug det gerne med det du har lyst til at bidrage med. Kontakt bestyrelsen hvis du har behov for hjælp til at formidle dine ideer til bladet.

Laktosefri kokebog

- Kokebog med ca. 200 gode og let lavede laktosefrie opskrifter. Bogen indeholder også et informationsafsnit med gode råd og vejledning om laktosefri madlavning og indkøb. Opdateret version 2010.
- Køb kokebogen på hjemmeside 200 kr. plus porto 50 kr.

Hjemmeside - www.galaktosaemi.dk

Vores hjemmeside med masser af relevant og konstruktiv information. Siden forsøges opdateret ofte. Du kan også benytte dig af muligheden for at få foreningens nyhedsmail. I forhold til informationsguider vil du bl.a. finde

- Diætkort - når du skal "ud"



- Kærlig og nyttig information - Til nye forældre
- Infopjece til brug for dit barn, i institutionen eller skolen. Om laktosefrie alternativer ved besøg hos kammerater.

Facebook:

Foreningens Facebook-gruppe hedder 'Til os med galaktosæmi og vores nærmeste'. Gruppen er kun for medlemmer

Rigshospitalet

Center for medfødte stofskiftesygdomme, Rigshospitalet

Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund

E-mail: allan.lund@regionh.dk

Opgang 4, 6. sal.

Rigshospitalet 4062

Blegdamsvej 9 2100 København Ø

Tlf. 35 45 2793

Fra BørneErnæringsenheden:5094

- Helle Vestergaard, cand.scient. i klinisk ernæring

E-mail: Helle.Skandorff.Vestergaard@regionh.dk

EGS

European Group for Galactosaemia

Hjemmeside med oplysninger om den europæiske galaktosæmiforening. Bl.a. med henvisning til de andre europæiske landes hjemmesider www.galactosaemia.com

Danmark er medlem af den europæiske galaktosæmiforening.



DUKH

DUKH er en selvejende institution under Social- og Integrationsministeriet. Vi skal medvirke til at styrke retssikkerheden for mennesker med et handicap. Det gør vi ved at give uvildig rådgivning til mennesker med handicap og deres pårørende i sager, der måske er gået i hårdknude, eller hvor borgeren føler sig uretfærdigt behandlet.

DUKH skal også medvirke til at for bedre sagsbehandlingen på handicapområdet gennem forebyggelse.

DUKH's hovedkontor ligger i Kolding, lige ved siden af motorvejen. Vi har bor i en moderne handicaptilgængelig bygning. Adresse er Jupitervej 1, 6000 Kolding.

Det er muligt at kontakte rådgivere hos DUKH telefonisk. Mandag, tirsdag og fredag er det muligt at få en rådgiver i røret mellem klokken 9 og 15. torsdag fortsætter træffetiden frem til klokken 17. onsdag er det ikke muligt at få telefonisk rådgivning. DUKH's telefonnummer er 76 30 19 30.

Du kan også sende folkene hos DUKH en mail på adressen: mail@dukh.dk

Det er også muligt at sende en krypteret mail med personfølsomme oplysninger til DUKH. Læs om hvordan på DUKH's hjemmeside.

DUKH har også en side på Facebook.

Sjældne Diagnosers Helpline

Dette er et gratis tilbud med rådgivning. Der kan ringes på telefon 3314 0010, mandag – torsdag kl. 10 – 14, onsdag til kl. 17. Den sidste onsdag i måneden har Helpline åbent helt til kl. 20. helpline@sjaldnediagnoser.dk



Sjældne Diagnosers Bisidderordning

Der er megen hjælp at hente ved Sjældne Diagnoser. Bl.a. den såkaldte bisidder-ordning, hvor du kan få en velkvalificeret person med til vigtige og afgørende møder med f.eks. kommune eller sygehus. Sjældne-bisidderne er et gratis tilbud til patienter og pårørende berørt af sjældne sygdomme. Alle bisiddere har gennemgået en særlig uddannelse og har erfaring med sjældne sygdomme og handicap. Du kan høre mere om mulig heden for at få en sjældne-bisidder ved at kontakte Sjældne Diagnosers Helpline. Hvis du vil høre mere om mulighederne for at få en bisidder med til et møde, så kontakt Helpline: mandag – torsdag kl. 10 – 14, onsdag til kl. 17. Den sidste onsdag i måneden er der åbent helt til kl. 20.

Så ring til: 33 14 00 10

Du kan sende en mail på helpline@sjældnediagnoser.dk. Hvis du sender os personfølsomme oplysninger, anbefaler vi, at du sender en sikker mail.

En frivillig sjældne-bisidder kan:

- Forberede mødet sammen med dig, så du føler dig mere tryk
- Hjælpe til med at formidle viden og dokumentation
- Skabe et trygt rum, så du selv kan tage vare på dine interesser
- Stille relevante spørgsmål og hjælpe med at få tingene sagt
- Efter mødet gennemgå mødets forløb og resultater sammen med dig
- Tale med dig om hvordan fremtidige møder kan gribes an

En frivillig sjældne-bisidder kan ikke:

- ° Mægle mellem parterne °
- ° Forhandle, drøfte og træffe beslutninger
- ° Tilbyde rådgivning – hverken før eller efter mødet. Den kan fås i Helpline.

Sådan er et typisk forløb:

Først - formøde:

Du mødes med bisidderen – fysisk eller pr. telefon – hvor I sammen lægger en plan for det møde, bisidderen sammen med dig skal deltage i.

Dernæst – selve mødet:

Bisidderen går med til mødet. I har på forhånd aftalt, hvilken rolle bisidder har. Bisidderen kan f.eks. tage noter, hjælpe med at få tingene sagt eller være fluen på væggen.

Til sidst - efter mødet:

Du evaluerer mødet sammen med bisidderen. Det vil I typisk gøre i forlængelse af selve møde