

## ZUR SCHULE GEHEN – HINWEISE UND TIPPS FÜR SIE UND IHR KIND

- Wenn ein Lehrer die Situation Ihres Kindes kennt, kann er es besser verstehen und auf auftretende Probleme reagieren.
- Die Lehrkraft kann eine fundierte Entscheidung darüber treffen, wie sie auf alltägliche Situationen reagiert (z. B. warum Ihr Kind zu spät zur Schule kommt, seine Hausaufgaben nicht rechtzeitig erledigen kann oder Zugang zu einem Mobiltelefon benötigt).
- So kann Ihr Kind mit einer Lehrkraft seines Vertrauens oder mit dem Schulberater über seine Sorgen und Nöte sprechen.
- Es hilft Ihnen und der Lehrkraft Ihres Kindes, wenn Sie sich gemeinsam für Ihr Kind einsetzen.
- Ein Treffen mit der neuen Lehrkraft (und anderen Mitarbeitern) zu Beginn jedes Schuljahres sowie eine Erinnerung an alle Mitarbeiter zur Jahresmitte in Form eines Treffens, einer E-Mail oder eines Schultages/einer Mitarbeiterversammlung kann viel bewirken.

Die folgenden Vorschläge können Sie unterstützen, wenn Sie mit der Schule oder der Kindertagesstätte über den Harnstoffzyklusdefekt Ihres Kindes sprechen. Erstellen Sie gemeinsam mit Ihrem spezialisierten Stoffwechselteam eine Checkliste oder einen Schulplan, der Folgendes beinhalten könnte:

- Wen möchten Sie vielleicht informieren?
- Erwägen Sie, ein Schreiben Ihres Stoffwechselteams an die Schule anzufordern
- Mitnahme von Medikamenten und Nahrungsergänzungsmitteln in die Schule
- Essen in der Schule und Schulmahlzeiten
- Ein Plan für den Sportunterricht
- Ein vorbereiteter Plan für den Fall, dass sich Ihr Kind in der Schule unwohl fühlt

## WEN MÖCHTEN SIE VIELLEICHT INFORMIEREN?

- Den Schulleiter
- Den Klassenlehrer oder eine andere Lehrkraft
- Alle Mitarbeiter, die an Frühstücks-, Vormittags- oder Nachmittagsveranstaltungen beteiligt sind
- Das Personal des Schulkiosks oder der Kantine
- Den Schularzt
- Den Sportlehrer, um sicherzustellen, dass Ihr Kind an Übungen teilnehmen kann, die für es sicher sind

## **HILFREICH IST ES, MIT DER SCHULE IHRES KINDES ÜBER FOLGENDES ZU SPRECHEN:**

Es ist wichtig, dass die Schule Ihres Kindes ein grundlegendes Verständnis für Harnstoffzyklusdefekte und die Bedeutung einer proteinarmen Ernährung, der Einnahme von Medikamenten, der zu beachtenden Symptome und des Verhaltens im Notfall hat.

Die folgenden Vorschläge können als Diskussionsgrundlage für alle an der Betreuung Ihres Kindes Beteiligten dienen:

- Die Krankheit Ihres Kindes ist genetisch bedingt und nicht ansteckend
- Kinder mit einem Harnstoffzyklusdefekt können das Protein in der Nahrung nicht abbauen, und der Verzehr von zu viel Protein kann zu einer Ansammlung der giftigen Chemikalie Ammoniak im Körper führen
- Alle Kinder brauchen eine bestimmte Menge an Proteinen für das Wachstum und die Reparatur des Körpers, aber im Fall Ihres Kindes kann das zusätzliche Protein ihm schweren Schaden zufügen
- Der Verzehr falscher Lebensmittel macht nicht immer sofort krank, sondern kann sich mit der Zeit nachteilig auswirken, wenn die toxischen Ammoniakwerte im Körper ansteigen
- Ihr Kind erhält eine sehr spezielle Ernährung, die von einem spezialisierten Stoffwechselteam sorgfältig berechnet wird, wobei die Portionen täglich von der Familie des Kindes abgemessen werden - daher ist es wichtig, dass es in der Schule ein System gibt, mit dem die Art und Menge des Essens während des Tages überwacht wird
- Informieren Sie die Schule darüber, dass Ihr Kind Kliniktermine wahrnehmen muss, die manchmal zu Fehlzeiten in der Schule führen können
- Es ist wichtig, dass die Schule Sie darüber informiert, wenn Ihr Kind ein Lebensmittel gegessen hat, das im Rahmen der speziellen Ernährung nicht erlaubt ist
- Erklären Sie, was passiert, wenn sich Ihr Kind unwohl fühlt, und wie sich dies auf Ihr Kind auswirken kann.
- Besprechen Sie Ihre Sorgen über Ihr Kind in der Schule (z. B. Verlängerung der Hausaufgaben, Einnahme von Medikamenten, pünktliches Abholen oder Mobbing)

## **WAS MÖCHTEN SIE MIT IHREM KIND BESPRECHEN?**

Das Gespräch mit Ihrem Kind ist ein wichtiger Bestandteil der Vorbereitung auf die Kinderbetreuung und die Schule. Es ist wichtig, dass Ihr Kind weiß, wie es sich ernähren muss, wenn es in die Schule geht, und dass es damit umgehen kann.

Dinge, über die Sie mit Ihrem Kind sprechen könnten, sind unter anderem:

- Wissen, welche Lebensmittel es essen kann und welche nicht
- Ungegessenes Essen in der Brotdose mit nach Hause bringen, damit Sie einen Austausch berechnen können.
- Vermeidung des Kaufs von Lebensmitteln in der Schulkantine/im Schulkiosk oder Kauf nur von Lebensmitteln, von denen sie wissen, dass sie zu ihrer speziellen Ernährung passen
- Vermeiden des Austauschs von Mittagessen mit Freunden
- Entscheidung darüber, wann die Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln und eventuellen Medikamenten am besten ist
- Wie sie anderen Kindern ihre spezielle Ernährung erklären können

## **ESSEN IN DER SCHULE**

Sie müssen entscheiden, ob Sie Ihrem Kind ein Lunchpaket mitgeben oder ob Sie mit der Schule die Möglichkeit einer proteinarmen Ernährung besprechen.

Sie könnten auch erwägen, der Schule eine Liste von Lebensmitteln zu geben, die „frei“ sind (wenig oder keine Proteine enthalten) oder in messbaren Mengen erlaubt sind.

## **NOTFALLPLÄNE**

Die Schule muss wissen, dass sie Sie sofort informieren muss, wenn sich Ihr Kind unwohl fühlt oder einen Unfall hat, da eine dringende Behandlung notwendig sein kann, um ernstere Probleme zu verhindern.

Sie könnten Folgendes in Betracht ziehen:

- Teilen Sie der Schule zwei oder mehr Kontaktnummern für Notfälle mit
- Teilen Sie der Schule die Kontaktdaten des Stoffwechselteams Ihres Kindes mit