

## Standpunt inzake Ketogeen Dieet Therapie Maart 2021

Er is momenteel sprake van een ware (inter)nationale 'keto-hype' . Het onderstaande document is opgesteld door diëtisten die gespecialiseerd zijn in ketogeen dieet therapie en werkzaam zijn in de landelijke expertise centra. Doel is hiermee duidelijkheid te scheppen in terminologie en de deskundigheid van de diëtist nadrukkelijk aan te geven.

KetoDiëtisten Nederland = KDN, wordt geregistreerd als expertise netwerk van diëtisten bij de beroepsvereniging Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD). De KDN werkt nauw samen met keto-diëtisten uit de expertise centra in Vlaanderen.

**Terminologie:** Ketogeen Dieet Therapie voor chronische, medische aandoeningen.

### Definitie

Ketogeen dieet therapie (KDT) betreft een zeer streng koolhydraatbeperkt (5-19 energie%) en zeer vetrijk (minimaal 65 energie%) dieet met adequate hoeveelheid eiwit maar zonder calorie restrictie, zodat gewichtsbehoud en/of adequate groei gewaarborgd zijn. Kenmerkend hierbij is een langdurige (1-2 jaar), soms levenslange, toepassing. Ketogeen dieet therapie kan zowel met als zonder dieetpreparaten worden toegepast. Vitamines en mineralen dienen gesuppleerd te worden op basis van individueel berekende behoefte en/of aangepast op geleide van laboratoriumuitslagen.

(Streng) koolhydraatbeperkte diëten met caloriereductie/intermitterend vasten bij Diabetes Mellitus vallen buiten de scope van dit standpunt. Hiervoor wordt verwezen naar recente NDF richtlijn [https://diabetesfederatie.nl/images/NDF-Toolkit/NDF\\_Voedingsrichtlijn\\_Diabetes\\_2020.pdf](https://diabetesfederatie.nl/images/NDF-Toolkit/NDF_Voedingsrichtlijn_Diabetes_2020.pdf)

### Doel

- Vermindering van epileptische aanvallen met 50% of meer,
- Primaire behandeling van specifieke metabole ziekten,
- Behandelen van symptomen (o.a. vermindering van aanvallen bij epilepsie) van specifieke metabole ziekten.

Dit wordt bereikt door

- Bereiken en behouden van een stabiele, milde tot hoge metabole ketose (range 1.5-6.5 mmol/ Beta-hydroxy boterzuur in bloed of > 3+ acetoacetaat ketonen in urine )

### Indicaties voor starten KDT:

Chronische, medische aandoeningen bij kinderen en (jong) volwassenen met;

-Epilepsie : indien onvoldoende aanvalsreductie bereikt wordt na 2-3 adequaat gedoseerde 1<sup>e</sup> keus anti-epileptica, bij onevenredige/ernstige bijwerkingen van anti-epileptica en bij wachttijd voor epilepsie chirurgie [1].

Een belangrijke uitzondering hierop is behandeling van epilepsie van vrouwen tijdens zwangerschap; behoudens 1 case report is er op dit moment te weinig bekend over het effect van ketose op het ongeboren kind [2] waardoor geen standpunt kan worden ingenomen. KDN adviseert, gezien de ethische bezwaren, om met grote terughoudendheid en uitsluitend in nauw overleg met de behandelend arts, voedingsveranderingen die leiden tot ketose [3] aan te brengen in het eetpatroon van de patiënt voorafgaand of tijdens de zwangerschap.

-Metabole ziekten: aangeboren stofwisselingsziekten waarbij de bewijslast voor KDT voldoende is beschreven in observationele studies en/of RCT studies en die vermeld staan in tabel 1A en 1B van de meest recente internationale consensus paper[1]; dit betreft specifieke ziekten van de koolhydraatstofwisseling en energiestofwisseling; én bij metabole aandoeningen waarbij sprake is van ernstige epilepsie [1, 4, 5].

Voor bovengenoemde indicaties wordt de vergoeding van dieetpreparaten onder de overkoepelende term stofwisselingsziekten vanuit zorgverzekeraars vergoed. Vergoeding van controle materialen (glucose/ketonen meter met toebehoren) wordt geregeld via ziekenhuis verplaatste zorg.

### Andere indicaties

Er zijn nog andere indicaties voor KDT waar momenteel onderzoek naar wordt gedaan (o.a. oncologie, autisme, migraine, Parkinson, Multiple Sclerose, acromegalie, etc.). Omdat er op dit moment onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor de effectiviteit en veiligheid van KDT in andere indicaties, voor zowel korte als lange termijn, adviseert KDN hier terughoudend mee te zijn.

Voor andere indicaties dan epilepsie en specifieke metabole aandoeningen zijn GEEN vergoedingsregelingen voor onkosten.

Begeleiding door de diëtist van individuele casussen dient met terughoudendheid en uitsluitend in nauw overleg met de behandelend arts te worden toegepast.

### Risico profiel[1]

Het toepassen van KDT is niet zonder bijwerkingen (zie tabel) maar de meeste hiervan zijn te voorkomen of behandelen door intensieve monitoring, frequente dieet- en medicatie aanpassingen (finetunen). Bijwerkingen zijn daardoor zelden de aanleiding om met het dieet te stoppen.

Ziekte (braken, diarree met of zonder koorts) verhoogt het risico op ernstige bijwerkingen.

<b>Bijwerkingen Ketogeen Dieet Therapie</b>		
	<i>Korte termijn (tijdens instellen)</i>	<i>Lange termijn (&gt; 3 maanden)</i>
Obstipatie	X	X
Hypoglycemie (< 2,5 mmol/l)	X	Bij ziekte
Hyperketose (> 6,5 mmol/l)	X	Bij ziekte
Misselijkheid/braken	X	-
Verzadigd gevoel	X	X
Voedselweigering	X	X
Hyperlipidemie	X	X
Afwijkende ca/creatinine ratio /Nierstenen	X	X
Gewichtsverlies/Groeivertraging	X	X
Pancreatitis	X	X
Leverfunctiestoornis	X	X
Hartritme stoornissen/verlengd QTc	X	?
Osteoporose	-	X
Vernauwing carotis	-	?

Voor het gebruik van ketonen-esters of specifieke vetzuursuppletie is op dit moment onvoldoende wetenschappelijk bewijs en wordt om die reden niet geadviseerd.

### **Voorwaarden voor veilige, uitvoerbare en effectieve KDT**

De diëtist is de aangewezen persoon om, binnen de aangewezen dieetkaders en na verwijzing door een arts, een adequaat KDT advies op te stellen dat is gebaseerd op de individuele behoefte en medische situatie van de patiënt. De diëtist is als expert in staat de vertaling te maken naar de dagelijkse praktijk, rekening houdend met barrières (sociale context, skills etc.). De diëtist kan hierbij door middel van frequente monitoring, begeleiding en finetunen de bijwerkingen voorkomen en/of behandelen als ook voor de patiënt de toepassing in de dagelijkse praktijk stroomlijnen. Begeleiding door onvoldoende geschoolde zorgverleners kan leiden tot meer en ernstige bijwerkingen, minder effectiviteit en voortijdig staken van de behandeling.

Belangrijke voorwaarden hierbij zijn:

#### Ten aanzien van de behandeling:

- *Multidisciplinaire benadering*; minimaal betrokken zijn een (kinder-)diëtist en (kinder-) arts. Optimale zorg wordt geleverd wanneer ook een neuroloog/kinderneuroloog, internist/ kinderarts (metabole ziekten), apotheek, verpleegkundig specialist en/of epilepsieverpleegkundige/consulent betrokken zijn bij de zorg.
- *Hoge frequentie monitoring*: frequente evaluatie van markers voor bijwerkingen, effectiviteit en compliance conform internationale en nationale richtlijnen dient frequent plaats te vinden [1, 6].
- *Hoge frequentie van educatie/communicatie en informatie*: KDT vergt veel van patiënten/ zorgverleners/ ouders op het gebied van specifieke vaardigheden en kennis van wat belangrijk is voor een veilige en effectieve behandeling. Een hoge frequentie van communicatie en support vanuit de diëtist en/of het multidisciplinair behandelteam is cruciaal voor de compliance op zowel korte als lange termijn.

#### Ten aanzien van de diëtist

- *Kwaliteitsregister paramedici*: als diëtist geregistreerd staan in het KP.
- *Scholing*: de diëtist dient tenminste een georganiseerde meerdaagse scholing gevolgd te hebben, gegeven door een internationaal erkende organisatie (Keto-Academy van Charlie Foundation USA of Keto-College van Matthews Friends UK) of een door de KDN geadviseerde specifieke KDT scholing in Nederland. Het bijhouden van vakliteratuur en het volgen van relevante/door KDN aanbevolen bijscholingen is daarbij ook essentieel om het kennisniveau op niveau te houden.
- *Ervaring*: de diëtist dient tenminste 5 nieuwe patiënten per jaar, met eerder genoemde indicaties, in team verband te (gaan) behandelen met KDT OF in een nauwe samenwerkingsrelatie met 1 van de 6 expertisecentra in Nederland tenminste 5 op KDT ingestelde patiënten per jaar te begeleiden in de praktische toepassing van KDT (shared care).
- *Expertise netwerken*: de diëtist dient aansluiting te zoeken bij het NVD netwerk KetoDiëtisten Nederland (KDN) en tezamen met het multidisciplinaire team aansluiting te zoeken bij het Landelijk Samenwerkingsverband Ketogeen Dieet Nederland. De diëtist neemt minstens 1 x per jaar deel aan de vergadering van het Landelijk Samenwerkingsverband en/of KDN.

### Ondersteunende netwerken

- NVD expertise netwerk KetoDiëtisten Nederland (KDN, contact persoon Elles van der Louw, via email [ketodietistennederland@gmail.com](mailto:ketodietistennederland@gmail.com) )
- Landelijk Samenwerkingsverband Ketogeen Dieet Nederland (secretaris Elles van der Louw, via email [KetogeenDieetNederland@gmail.com](mailto:KetogeenDieetNederland@gmail.com) )
- MODAZ; Metabole Overleg Diëtisten Academische Ziekenhuizen (contactpersoon Heidi Zweers –van Essen, [Heidi.Zweers-vanEssen@radboudumc.nl](mailto:Heidi.Zweers-vanEssen@radboudumc.nl) )
- Diëtisten Coöperatie Nederland (DCN, [Info@dcn.nu](mailto:Info@dcn.nu) )
- LWDO: Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie [www.oncologiedietisten.nl](http://www.oncologiedietisten.nl)
- NKD: Netwerk KinderDiëtisten [www.kinderdietisten.nl](http://www.kinderdietisten.nl). ([contact@kinderdietisten.nl](mailto:contact@kinderdietisten.nl))

### Referenties

1. Kossoff, E.H., et al., *Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group*. *Epilepsia Open*, 2018. **3**(2): p. 175-192.
2. van der Louw, E.J., et al., *Ketogenic diet therapy for epilepsy during pregnancy: A case series*. *Seizure*, 2017. **45**: p. 198-201.
3. Matthew's, F.; Available from: <https://www.matthewsfriends.org/medical-section/ketogenic-dietary-therapies-pregnancy/>.
4. Scholl-Burgi, S., et al., *Ketogenic diets in patients with inherited metabolic disorders*. *J Inherit Metab Dis*, 2015. **38**(4): p. 765-73.
5. Klepper, J., et al., *Glut1 Deficiency Syndrome (Glut1DS): State of the art in 2020 and recommendations of the international Glut1DS study group*. *Epilepsia Open*, 2020. **5**(3): p. 354-365.
6. van der Louw, E., van den Hurk, D., Catsman-Berrevoets, C.E. , Lambrechts, D.J.A.E. , Visser, G. , de Ruijter, M. , Rietveld, J.E., *Zorgpad Ketogeen Dieet Behandeling bij Refractaire Epilepsie en Metabole Ziekten*. 2015.