



## Stichting Matthew's Friends Nederland-Vlaanderen

Nieuwsbrief 4 - juni 2023

# Welkom

Als bestuur van Matthew's Friends Nederland–Vlaanderen zijn we er trots op deze vierde nieuwsbrief te presenteren. Hij staat weer vol met interessante nieuwtjes en informatie, want wij hebben niet stil gezeten de afgelopen periode.

We waren vereerd om twee scholingen voor professionals te organiseren met twee internationaal gerenommeerde experts in Ketogeen Dieet Therapie: Prof. Dr. Rho en Prof. Dr. Kossoff. In deze nieuwsbrief vertellen we hier meer over. Deze twee gelegenheden waren de eerste, officieel erkende, scholingsevenementen die wij als Matthew's Friends Nederland–Vlaanderen hebben georganiseerd in nauwe samenwerking met onze sponsors. Op beide evenementen kijken we met trots en plezier terug. Ook voor ons was dit heel leerzaam. Het smaakt naar meer!

Ons bestuur is recent uitgebreid met Mw. Emma Strebe als adviseur en Mw. Dorine van den Hurk als penningmeester. Hiermee is ons bestuur nu voltallig en tezamen met onze (medische) adviesraden zijn we weer volop aan het werk om onze missie te realiseren.

Maar, laten we niet vergeten: het wordt ZOMER!

Wat is het fijn dat we de winterperiode hebben afgesloten en vooruit kunnen kijken naar een hopelijk zonnige zomer. De zomerperiode leent zich bij uitstek voor buitenactiviteiten; gezellig eten in de tuin met hapjes en een verfrissend drankje (zoals cocktails), picknicken in het park of dagjes erop uit. Als Matthew's Friends Nederland-Vlaanderen willen wij ons steentje bijdragen met tips en recepten. Houd onze mooie website en socials in de gaten, dan weet je zeker dat je niks mist.

Namens het voltallige bestuur wens ik iedereen een hele fijne Keto-zomer(vakantie) toe!

Zonnige groet van  
Dr. Elles van der Louw, voorzitter



# Recepten



Aardbeensmoothie



Smoothie met bramen,  
blauwe bessen en avocado



Virgin Mojito

De zomerperiode komt er weer aan. Lekker picknicken of een terrasje pakken, dan wil je misschien ook eens iets anders drinken dan water of een light-frisdrank.

[\*Kijk voor inspiratie voor lekkere recepten op onze website\*](#)

---

## GLUT1 Conference 2023

### Building networks

Op 15 en 16 juni waren we als Matthew's Friends Nederland–Vlaanderen aanwezig op de 4e Europese GLUT1 Conference in Aschaffenburg Duitsland.

De voorzitter van Matthew's Friends Nederland–Vlaanderen, Elles van der Louw, heeft gepresenteerd over haar onderzoek over het volgen van Ketogeen Dieet tijdens zwangerschap.

Belangrijke onderwerpen op deze conferentie:

- Transitie van jongeren naar volwassenen
- KDT voor volwassenen

Er waren veel internationale Glut1 verenigingen aanwezig, o.a. uit de Verenigde Staten, Engeland, Duitsland, Italië, Finland, Roemenië, Frankrijk en Australië.

Op de vrijdag was er parallel aan het programma een kookworkshop te volgen.

Tijdens de conferentie is er veel contact geweest met de collega's van Matthew's Friends Engeland.



# Op schoolkamp met Ketogeen Dieet

## Persoonlijk verhaal



Monica de Ruijter, moeder van Onno (Glut1DS)

Onze zoon volgt het ketogeen dieet vanaf zijn 4e jaar. Hij heeft Glut1 deficiëntie. Hij is twee keer op schoolkamp geweest terwijl hij het ketogeen dieet volgde. Samen met de school hebben we dit goed voorbereid. Dat kostte veel tijd. Door de voorbereiding kon hij gewoon met het schoolkamp mee doen.

Ruim van tevoren hebben wij met de groepsleiding besproken hoe de maaltijden tijdens het schoolkamp geregeld werden en welke "eet-activiteiten" er zouden zijn. Bijvoorbeeld ergens een ijsje of patat of eten in een restaurant. Meestal is er een draaiboek voor een schoolkamp dus dit weten ze wel.

In een map gaven we mee:

- Voor elke maaltijd en activiteit wat onze zoon op dat moment kon eten. Wanneer iets gemaakt moest worden gaven we duidelijke recepten. We zorgden voor ingrediënten die de school zelf niet had. We gaven een lijst met benodigde kookmaterialen.
- Daarnaast hadden we een duidelijk overzicht met het dieetadvies, medicatievoorschrift en contactgegevens. Ook stond erin met wat gedaan moest worden als de medicijnen niet op de juiste tijd waren gegeven of wanneer de vetdrank (Liquigen) niet was ingenomen bij de maaltijd.

We hebben alle dieetproducten en gedeeltelijk voorbereide maaltijden meegegeven in koeltassen, met duidelijke etiketten erop wat het was en voor welke maaltijd. Ook een spatel en weegschaal en passende bakjes gaven we mee.

Ondanks de uitgebreide voorbereiding waren onze ervaringen heel verschillend.

De eerste keer zat hij nog op de mytylschool (groep 8) en toen is het dieet heel goed uitgevoerd tijdens het schoolkamp. Er werd daar door de leiding gekookt en eigenlijk alle eetmomenten waren op het kampterrein. Er zijn toen geen fouten gemaakt met de uitvoering van het dieet.

De tweede keer zat hij op het middelbaar speciaal onderwijs (3e jaar). De groep logeerde in een hotel en ze aten in verschillende restaurants. Met het hotel en de restaurants was alles goed afgestemd. We hebben vooraf contact gehad en de menukaarten bekeken. Ook waren er uitgebreide schriftelijke instructies, die vooraf waren doorgesproken met de mentor en de medische begeleiders. Toch bleek achteraf dat er problemen zijn geweest met de uitvoering van het ketogeen dieet. Te veel werd overgelaten aan onze zoon zelf en er was te weinig toezicht op. Hierdoor heeft hij niet alle dagen het dieet goed gevolgd. Tijdens het schoolkamp heeft hij daar geen last van gehad, maar 2 dagen na terugkomst heeft hij een flinke aanval gekregen. Natuurlijk kan dat van de drukte en ontlading na het kamp zijn geweest. Onze zoon heeft over het algemeen weinig aanvallen. Daarom denken wij dat er een verband is met het slecht volgen van het dieet. We weten niet hoe de ketose was toen onze zoon weer thuis was.

Hiervan hebben wij geleerd dat we nog duidelijker moeten maken welke begeleiding onze zoon nodig heeft. Ook is het belangrijk om na thuiskomst ketose te meten en te zorgen dat het dieet zo snel mogelijk weer op orde is. De volgende keer zullen wij hem zo weer op vakantie of kamp laten gaan, want afgezien van de aanval heeft hij een enorm leuke ervaring opgedaan!



# Internationale webinar

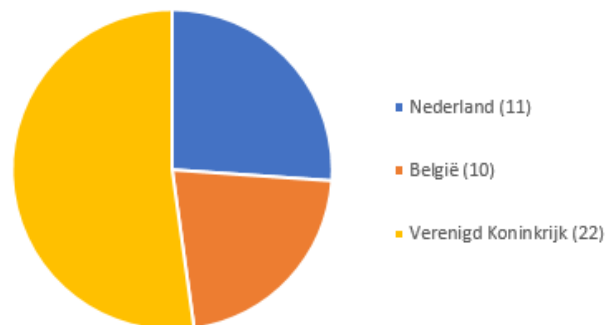
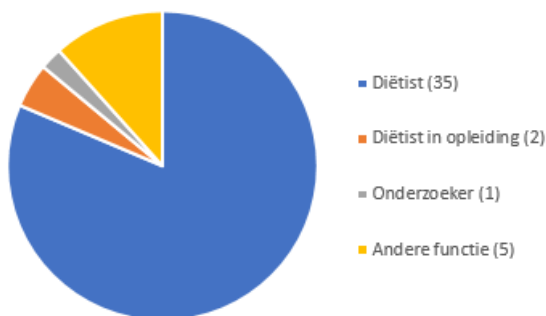
## Discontinuation of the Ketogenic Diet



Op 17 maart was het zover. Matthew's Friends NL-VL organiseerde samen met Vitaflo het webinar "Discontinuation of the Ketogenic Diet" met als spreker Prof. Dr. Kossoff (kinderneuroloog in het John Hopkins Ziekenhuis (VS), professor in neurologie en onderzoeker). In dit webinar werd besproken wanneer je kan afbouwen, hoe je kan afbouwen en wat je tijdens en na het afbouwen kan verwachten.

Het webinar werd live gevolgd door 43 deelnemers uit Nederland, België en Verenigd Koninkrijk. Met deze diverse groep is het een boeiende en interactieve webinar geworden.

Daarnaast hebben ook diverse professionals het Webinar achteraf bekeken. Zorgprofessionals kunnen het webinar terugvinden in [de leeromgeving van Vitaflo](#).



## Meet & Greet

### Meet the global experts in Epilepsy



Op 29 maart is er in samenwerking met Nutricia een Meet & Greet geweest met als sprekers Prof. Dr. Kossoff en Prof. Dr. Rho (kinderneuroloog in het Rady Children's Ziekenhuis (VS), professor in neurowetenschappen en kindergeneeskunde en onderzoeker). Zij staan vandaag de dag boven aan de lijst van topwetenschappers rond Ketogeen Dieet Therapie.



Ruim 300 deelnemers konden zowel live als online aansluiten. Zorgprofessionals uit 23 landen namen deel aan deze Meet & Greet. Zorgprofessionals kunnen het webinar binnenkort terugvinden op de [Danone Nutricia Campus](#).

Prof. Dr. Kossoff gaf een presentatie rond de interactie en invloed van verschillende soorten Anti-Epileptica en de ketose in het lichaam. We kregen nieuwe inzichten rond de aanpak van het dieet in combinatie met de medicinale behandeling.



Daarna heeft Prof. Dr. Rho de laatste ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek over Ketogeen Dieet Therapie proberen toe te lichten. Helaas heeft er nog geen doorbraak plaatsgevonden in het werkingsmechanisme van Ketogeen Dieet Therapie doordat dit multifactorieel is bepaald. Echter gaat het onderzoek stapje voor stapje verder.

# Matthew's Friends (VK)

## KetoCollege Advance



Op 23 en 24 mei was er na 3 jaar van online meetings en scholingen weer een live versie van de KetoCollege. Dit maal een Advance cursus voor zorgprofessionals betrokken bij Ketogeen Dieet Therapie. Het live terugzien en bijpraten met de internationale collega's was een fijne gebeurtenis.

We kregen een boeiend programma voor gevorderden gepresenteerd.

- Ketogeen dieet bij zuigelingen.
- Transitie van jongeren naar volwassenenzorg tijdens behandeling met Ketogeen Dieet Therapie.
- Biochemie en het Ketogeen Dieet.
- Starten met Ketogeen dieet met sondevoeding.
- Blended Diet en het Ketogeen Dieet.
- Parenterale Voeding en het Ketogeen Dieet.

In 2 dagen weer veel informatie in ons opgenomen. Hierdoor gingen we na afloop met een goed gevoel weer naar huis. Opgedane kennis wordt onder collega diëtisten met elkaar uitgewisseld.

---

## Terugblik

### Nieuwsbrief vorig jaar zomer

Vorig jaar zomer maakten we onze 2e nieuwsbrief. Hier stonden veel interessante stukjes in voor de zomervakantie:

- Ideeën voor zomerse recepten
- Reisverhaal over op vakantie met Ketogeen Dieet
- Ik ga op reis en ik neem mee...
- Hoe zeg ik...

Kijk [hier](#) dus vooral nog even terug voor interessante weetjes en tips.

---

## Sponsoring en werving

### Vakantiegeld over? "Doneer €23,00 voor 2023!"

[Klik hier om 23 euro of een ander gewenst bedrag te doneren!](#)

Matthew's Friends NL-VL is opgezet om u te helpen. Voor mensen die Ketogeen Dieet Therapie volgen of overwegen. Voor henzelf, hun kind en voor de behandelaren: dit kost geld. Dat geld wordt niet uitgegeven aan vergoedingen voor bestuursleden en dergelijke. Maar wel - bijvoorbeeld - voor het onderhouden van de website waarop wij onze informatie met u delen en het organiseren van toekomstige activiteiten die betrekking hebben op Ketogeen Dieet Therapie in de dagelijkse praktijk. Zo iets kost jaarlijks een flink bedrag. U kunt helpen om dit geld bij elkaar te krijgen door doneer te worden. Daar zijn wij erg blij mee. Wilt u liever op een ander manier helpen of iets extra's doen? Kijk dan op onze website hoe u dit zou kunnen doen.



Website:  
[www.mf-nl-vl.org](http://www.mf-nl-vl.org)



Instagram:  
[matthewsfriends\\_nl\\_vl](https://www.instagram.com/matthewsfriends_nl_vl)



Email:  
[info@mf-nl-vl.org](mailto:info@mf-nl-vl.org)

---