



Stichting Matthew's Friends Nederland-Vlaanderen

Nieuwsbrief 5 - december 2023

Welkom

Dit is alweer de laatste nieuwsbrief van Matthew's Friends Nederland-Vlaanderen van 2023. Ook dit jaar hebben wij als stichting ons uiterste best gedaan om zowel ouders als professionals te informeren over Ketogeen Dieet Therapie. Dit hebben we in praktische zin gedaan door wekelijks variaties aan recepten te plaatsen op onze website en in theoretische zin door dit jaar twee grote events te organiseren voor professionals waarbij we zeer vereerd waren door de deelname van Prof. Dr. Rho en Prof. Dr. Kossoff uit Amerika.



Verder hebben we aan samenwerkingen gewerkt met onder andere Epilepsie NL, waarbij we geadviseerd hebben bij de herziening van hun [informatiebrochure](#) over Ketogeen Dieet Therapie. Ook hebben we met Matthew's Friends UK samengewerkt voor de ondertiteling van het [filmpje](#) "I'm going on a ketogenic diet".

Het belang van Ketogeen Dieet Therapie als belangrijke behandeloptie bij epilepsie en bij alle leeftijden wordt steeds meer duidelijk en erkend. Recent is er een grote belangrijke studie gepubliceerd door Prof. Dr. Helen Cross uit Engeland waarmee zij bewijst dat Ketogeen Dieet Therapie net zo goed werkt als een extra anti epilepsie medicijn bij kinderen onder 1 jaar met epilepsie. Hopelijk zorgt dit voor meer verwijzingen voor deze groep kinderen met ernstige epilepsie, want hoe eerder deze onder controle is hoe beter voor de latere ontwikkeling.

In 2024 gaan wij verder met onze plannen als stichting en dat zijn er veel! Dat kost geld en dus is elke donatie welkom. Op onze [website](#) kunt u zien hoe u ons kunt steunen. Steunt u ons ook met 24 euro voor 2024?



Wist u dat u op eenvoudige wijze en zonder kosten ons kunt steunen via Doelshop.nl? U leest er meer over verderop in deze nieuwsbrief. Wellicht een mooi gebaar met de feestdagen?

Wij wensen iedereen met of zonder Ketogeen Dieet hele mooie feestdagen toe en een goed 2024!

Dr. Elles van der Louw , voorzitter

Recepten



Kerstkransjes



Appel crumble



Chocolademelk met slagroom

December is een feestmaand. Dit betekent lekker eten met de hele familie. Ook als je Ketogeen Dieet Therapie volgt wil je hier graag aan meedoen. Dit is zeer zeker mogelijk. [Kijk voor inspiratie voor lekkere recepten op onze website](#)

Kijk ook vooral nog even in de December nieuwsbrief van 2022, hierin vind je onder andere:

- Meer leuke recepten voor de feestdagen.
- Een stuk over uit eten gaan met het Ketogeen Dieet
- Een ervaringsverhaal van een ouder over de feestdagen tijdens het volgen van Ketogeen Dieet Therapie.

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

Doelshop



Steun ons gratis en anoniem met online winkelen!

Matthews Friend's NL-VL kan uw hulp goed gebruiken!

Hoe werkt het?

Via [DoelShop.nl](#) kun je gratis en anoniem geld doneren door te winkelen bij alle aangesloten webshops. Je hoeft op de site van DoelShop alleen maar op een webshop (zoals Bol.com, Coolblue, Booking.com) te klikken en daar een aankoop te doen. De webshops betalen de donatie, jij betaalt dus niets extra en bij elke aankoop kun je zelf kiezen welk doel je steunt. Zo worden commerciële winsten naar maatschappelijke projecten herverdeeld.

Waar komt deze donatie vandaan?

Webshops betalen een commissie als je bij [DoelShop.nl](#) begint met winkelen, omdat zij zien dat DoelShop je heeft doorgestuurd. Als je vervolgens iets koopt, ontvangt DoelShop een commissie en zet deze om in een donatie voor jouw gekozen doel. Dit is vaak een percentage van het aankoopbedrag, soms een vaststaand bedrag (bijvoorbeeld in het geval van een verzekering of telefoonabonnement).

Weet altijd welk doel je steunt

Boven aan het webshop-overzicht zie je altijd welk doel wordt ondersteund zodra je gaat winkelen. Je kunt dit op elk moment zelf wijzigen. Wanneer je bent ingelogd wordt het door jouw gekozen doel altijd bewaard.

Dus STEUN ONS en ga naar [DoelShop.nl](#) en kies als doel: Matthews Friends, Nederland en Vlaanderen en ga dan naar de webshop waar je online wilt winkelen.

San Diego

8th Global Symposium on Ketogenic Therapies

In september heeft het 8ste Internationale Ketogeen Dieet Congres in San Diego plaatsgevonden. Namens Matthew's Friends NL-VL waren onze voorzitter Dr. Elles van der Louw en medisch adviseur Prof. Dr. Michel Willemse aanwezig. Vanuit Kempenhaeghe was diëtist Sharon Reimert aanwezig in San Diego.

Dr. Elles van der Louw presenteerde de nieuw opgerichte "International Ketogenic Diet Registry" waarin teams de resultaten van Ketogeen Dieet Therapie kunnen vastleggen zodat er onderzoek mee kan worden gedaan.

Prof. Dr. Michel Willemse gaf een lezing over de behandeling van patiënten met de stofwisselingsziekte GLUT1-DS met lactaat.



Tezamen met de dames van Matthew's Friends UK werd met een mooie banner de onderlinge samenwerking met alle Matthew's Friends groepen over de hele wereld benadrukt; samen staan we sterk!

In dit leerzame congres hebben we veel contacten gelegd, maar ook veel nieuwe dingen geleerd.

- Overweeg bij ketogeen dieet 10 gram extra vet tijdens menstruatie;
- Wees bij lacterende vrouwen op een ketogeen dieet extra alert op keto-acidose;
- Het voordeel van een ketogeen dieet bij GLUT1-DS heeft geen einddatum, maar kan in de puberteit (tijdelijk) minder goed effect hebben vanwege o.a. groeihormonen;
- Epilepsie komt 1,8 keer vaker voor bij patiënten met coeliakie;
- De verwachtingen van een patiënt voorafgaand de start van het Ketogeen Dieet beïnvloeden de uitkomst van het dieet;
- Als je een Ketogeen Dieet zou willen vervangen met orale ketonen heb je een 1/2 kilo per dag nodig, wat niet gunstig is voor de nieren. Dit is dus tot op heden geen goede vervanger van Ketogeen Dieet Therapie;
- MCT-vet werkt slechts kortdurend voor het verhogen van de ketose (tot 2 uur), LCT-vet werkt langer door en is daarom geschikter om voor het slapengaan te nemen als boost.



Ook werd duidelijk dat er een nieuwe groep patiënten veel baat kan hebben bij de behandeling met Ketogeen Dieet Therapie, namelijk de patiënten met psychiatrische aandoeningen zoals depressie, schizofrenie en bipolaire stoornissen.

Tijdens de afsluiting van het congres werd onze voorzitter Dr. Elles van der Louw verrast met een prijs voor haar winnende poster over het gebruik van moedermelk tijdens het Ketogeen Dieet bij baby's. Daar zijn we trots op!

Tot slot was het ontroerend om de persoonlijke verhalen van patiënten en ouders te horen. Het leverde flashbacks op naar 20 jaar geleden met betrekking tot de zoektocht van de ouders van epilepsiepatiëntjes Charlie en Matthew. Laten we met elkaar samenwerken en ervoor zorgen dat voor hen de weg naar hulp korter is.

Al met al was het een fantastisch avontuur en gaan we op voor het volgende internationale congres dat in september 2025 in Parijs wordt gehouden!



Pensioen Emma Williams

Grondlegger Matthew's Friends

Afgelopen zomer stopte Emma Williams, oprichter en drijvende kracht achter Matthew's Friends UK, met haar activiteiten voor de organisatie. Emma heeft zich meer dan 22 jaar met hart en ziel ingezet om Ketogeen Dieet Therapie bekend en beschikbaar te maken.

In 2004 werd Matthew's Friends officieel opgericht. Inmiddels is het een belangrijke partij in de internationale wereld van Ketogeen Dieet Therapie. Zonder Emma zou Matthew's Friends NL-VL niet bestaan. De leden van Matthew's Friends NL-VL hebben Emma een bedankje gestuurd in de vorm van een speciaal schort met in de zak persoonlijke berichtjes van de leden. Emma heeft laten weten hier heel blij mee te zijn.



Dit zijn haar afscheidswaarderen aan de internationale ketogeen dieet gemeenschap:

"I am extremely proud of the work that has been achieved by Matthew's Friends and I look forward to seeing what the various branches will do in the future. I achieved most of what I set out to do apart from 'every person who wants a ketogenic diet should be able to get one' – maybe taking on every health board in the world was a tad too ambitious – although I do now charge that specific goal to INKS! Most of all, I loved all the families I met along the way, the new friends that have been made and the amazing success stories I was able to witness, these were truly incredible, and I feel so very honoured. I wish everyone much love."

Wil je meer weten over Emma en haar drijfveer Matthew? Je leest het [hier](#).

Lees de post van onze voorzitter op [Instagram](#) van 7-juni.

Pensioen Dr. Derryl DeVivo

Ontdekker Glut1-DS



Op donderdag 21 september werd in de VS een speciaal onderzoekssymposium gehouden ter ere van de pensionering van Dr. Darryl De Vivo. Hij heeft rond 1990 Glut1 deficiëntie ontdekt. Dit werd al snel de De Vivo disease genoemd. In 1991 verscheen het [wetenschappelijke artikel](#) over zijn ontdekking.

Gedurende zijn hele carrière is Dr. De Vivo betrokken geweest bij de behandeling van Glut1-DS patiënten. Daarnaast was hij zeer betrokken bij het onderzoek naar de oorzaken en de behandeling van het syndroom. Dr. De Vivo is een inspirerende spreker geweest op vele congressen over het Ketogeen Dieet. Hij is nu Emeritus Professor van Columbia University Irving Medical Center.



De Glut1 Deficiency Foundation maakte een [speciale video](#) ter ere van deze gelegenheid. Zeker de moeite waard om even te bekijken.

Aan het werk als diëtist KDT

Persoonlijk verhaal



Els Joris, diëtist Revalidatiecentrum Pulderbos (BE)

Het opstarten van een Ketogeen Dieet gebeurt in samenspraak met de arts.

Iedere individuele casus wordt interdisciplinair besproken waarbij de voor- en nadelen om het Ketogeen Dieet te starten worden overwogen. Wanneer er besloten wordt om over te schakelen op het Ketogeen Dieet, worden de ouders ingelicht en een datum afgesproken. Hierbij informeert de arts de ouders en het personeel van de leefgroep over de medische aspecten van het dieet, de medicatie etc. Als diëtist bekijk ik met de ouders en medewerkers van de leefgroep de voedingsaspecten: namelijk de huidige voeding, smaakvoorkeuren of afkeuren, structuur van voeding, etc. Op deze wijze hopen we dat de overgang zo vlot mogelijk kan verlopen. Het is mijn taak om de ouders te informeren over de praktische kant van het Ketogeen Dieet: aanleren hoe je een recept uitwerkt, berekent en bereidt, het gebruik van de Ketocalculator, hoe je voorbereidingen treft voor het weekend, etc.

Patiënten blijven meestal tijdens het weekend van de opstart van het dieet bij ons zodat we minstens 10 dagen hebben om hen nauwkeurig op te volgen. Tijdens de week bouwen we de ratio verder op totdat de patiënt in ketose is. Op basis van effect en mate van ketose behouden we deze ratio of passen we de ratio aan.

Voor het eerste weekend thuis krijgen ouders aangepaste maaltijden van onze dieetkeuken mee zodat ze nog niet meteen alles zelf moeten klaarmaken. Er is nauw contact met de ouders en diegene die instaat voor de bereiding van de maaltijden. Een keer per week wordt het menu van het komend weekend besproken. Er worden recepten uitgewisseld en indien nodig bereide gerechten meegegeven.

Regelmatig contact met de arts, maar ook met het personeel van de leefgroep, is cruciaal om te horen wat wel en niet goed wordt gegeten. Met de collega's van de dieetkeuken worden verder recepten ontwikkeld om tegemoet te komen aan de vraag van de patiënt en ouders.

Wij geven de voorkeur aan het Klassiek Ketogeen Dieet om zo vergissingen te vermijden. Dat betekent dat alle voeding van de dieetkeuken komt, dat het personeel niets meer moet toevoegen of door elkaar moet mengen, dat de aangeboden portie moet worden opgegeten en dat er niets anders gegeven mag worden. De dieetkeuken kent het menu van de week en zorgt voor gelijkaardige gerechten in ketogene versie.



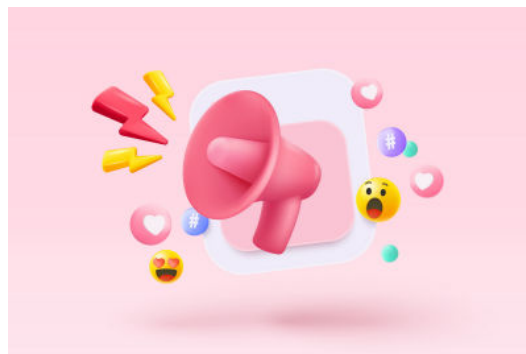
Oproep voor keto ideeën in 2024!

Met de start van een nieuw jaar maken we graag goede voornemens. In die context doen we een warme oproep aan al onze volgers:

- Heb je leuke keto ideeën of receptjes die jullie in 2024 op de Matthew's Friends NL-VL website aan bod zou willen zien komen: [Laat het ons weten!](#)
- Denk je aan een inspirerend keto event welke je graag met ons zou willen organiseren: [Laat het ons weten!](#)
- Zit je met prangende keto vragen: [Laat het ons weten!](#)
- Heb je behoefte aan keto tips & tricks die je het leven makkelijker kunnen maken: [Laat het ons weten!](#)
- Mis je bepaalde keto topics op onze website: [Laat het ons weten!](#)

Aarzel niet en stuur al je ideeën, vragen en initiatieven via de mail naar info@mf-nl-vl.org.

Wij proberen deze dan in 2024 aan bod te laten komen!



In 2024 gaan wij verder met onze plannen als stichting en dat zijn er veel! Dat kost geld en dus is elke donatie welkom. Op onze [website](#) kunt u zien hoe u ons kunt steunen. Steunt u ons ook met 24 euro voor 2024?



Website:
www.mf-nl-vl.org



Instagram:
[matthewsfriends_nl_vl](https://www.instagram.com/matthewsfriends_nl_vl)



Email:
info@mf-nl-vl.org
