



## Stichting Matthew's Friends Nederland-Vlaanderen

Nieuwsbrief 6 - december 2024

# Welkom

Het jaar 2024 nadert zijn einde en dat is een mooi moment om terug te kijken. Als bestuur van MF-NLVL was het een druk jaar met de voorbereidingen voor de allereerste landelijke familiedag en het bijhouden van onze website en Instagram met nieuwtjes en lekkere recepten.

In Maart hebben we een delegatie van MF-UK op bezoek gehad. Het is alweer 20 jaar geleden dat Emma Williams, de moeder van Matthew, stichting Matthews Friends oprichtte! In de loop van de jaren zijn er in diverse landen ook varianten van Matthews Friends opgericht. Helaas zijn er daarvan ook weer een aantal opgeheven. Het was waardevol om de banden aan te halen, van elkaar te leren en de onderlinge samenwerking te verstevigen want er is nog veel te doen!



Het organiseren van de allereerste landelijke familiedag medisch ketogeen dieet was een flink project dat we zijn aangegaan in samenwerking met EpilepsieNL. Het stond voor ons direct vast dat we een dag wilden waar men als gezin naar toe kon gaan en waar er rekening werd gehouden met degenen die ketogeen dieet volgden. Dat voelde als een grote verantwoordelijkheid. Mede dankzij ons bestuurslid Dorine van den Hurk, de chefs van de sponsors en de keukenbrigade van Leerhotel het Klooster in Amersfoort was er keto-lekkers bij de koffie, een prachtig ketogeen buffet en heerlijke keto-smoothies bij de afsluiting van de dag. Dankzij de vooraf verstuurd voedingswaarde van alle verstrekkingen was het mogelijk voor ouders en patiënten om zich goed voor te bereiden zodat er volop geproefd, gegeten en genoten kon worden. Dit werd dan ook volop gedaan en erg gewaardeerd. Kinderen vanaf 5 jaar hebben zich geen moment verveeld tijdens het afwisselende kinderprogramma. Chapeau aan de vrijwilligers die zich hiervoor hebben ingezet zodat de kinderen een fijne dag hadden terwijl hun ouders zonder zorgen aan het dagprogramma konden deelnemen.

Als bestuur kijken wij terug op een hele mooie dag met een goede opkomst, maar vooral een dag met een fijne, gemoedelijke sfeer waarin men met elkaar in gesprek ging en van elkaar heeft geleerd. Het leverde ook veel herkenning op. In deze nieuwsbrief delen we de sfeer van deze mooie dag middels een foto impressie.

Grote dank aan de sprekers, met name Prof. dr. Lieven Lagae en Prof. dr. Renger Witkamp, die het belangrijk vonden een bijdrage te leveren ondanks dat het op hun vrije zaterdag was. Deze dag was uitsluitend mogelijk door de enthousiaste inzet van velen; bestuursleden, diëtisten, sponsors en studenten. Heel veel dank voor jullie inzet en hulp! Het oude gezegde "vele handen maken licht werk" was overduidelijk van toepassing.

Het MF-NLVL bestuur gaat komende tijd gebruiken om te evalueren en terug te horen van families wat zij van deze eerste versie vonden.

Tenslotte, het is december, hou daarom de komende weken onze Instagram en website in de gaten voor tips en lekkere recepten voor de feestdagen waarmee het zeker gaat lukken iedereen aan de kerstdis te laten genieten! Hele mooie feestdagen gewenst en een feestelijke afsluiting van 2024!



**Wanneer je MF-NLVL een warm hart toedraagt en wil dat wij onze mooie werkzaamheden voortzetten, steun ons dan met een donatie! Kijk op onze [website voor de donatie knop](#)! Daar zijn we heel blij mee!**

Mede namens het MF bestuur, Dr. Elles van der Louw, voorzitter

---

## Recepten en inspiratie



[Petit fours met aardbeien](#)



[December chocolaatjes](#)



[Kerstkransjes](#)

In december zijn er veel feestdagen. Daar horen speciale gerechten bij. Het is leuk als jouw ketogene kerstdiner past bij dat van de andere mensen aan tafel. Dat kan vaak wel. Begin op tijd met zoeken en aanpassen van recepten zodat je maaltijd past binnen jouw advies.

Kijk op onze website voor [recepten voor alle feestdagen](#) geschikt voor medisch ketogeen dieet. Maak het gerecht al eens vóór de echte feestdag. Dan weet je of het lukt en of (je kind) het lust.

Ook hier vind je goede en betrouwbare recepten:

Website van Nutricia: [Ketocafé Nederland](#) of [Ketocafé België](#)

Website van Vitaflo: [Nederland](#) of [België](#)

Er zijn heel veel andere websites, kookboeken en tijdschriften voor keto- of koolhydraatarme recepten. Deze recepten zijn niet speciaal bedoeld voor het medisch ketogeen dieet. Ze bevatten vaak te veel koolhydraten en te weinig vet. De informatie over de hoeveelheid koolhydraten en vetten klopt niet altijd. Bereken het recept daarom altijd zelf in je Ketocalculator en controleer of het past bij jouw eigen advies.

---

## Ketocafé is vernieuwd!

Op advies van een diëtist kan het medisch ketogeen dieet worden ingezet bij refractaire epilepsie. Ben je benieuwd hoe dit medisch ketogeen dieet werkt, en wat je ermee kunt bereiken? Op de pagina van [Nutricia KetoCafé](#) over het medisch ketogeen dieet lees je alles over hoe het dieet precies werkt en vind je praktische tips.

In de KetoCafé startersgids krijg je toegang tot essentiële informatie, praktische tips, en een voorbeeld van een dagmenu om het medisch ketogeen dieet te beginnen (in overleg met de behandelde diëtist). Klik [hier](#) en laat je inspireren! Samen maken we het makkelijker om het ketogeen dieet onderdeel te maken van jouw leven! 💪

# Patiëntendag 9 november 2024

Op 9 november 2024 was het zover. De eerste familiedag voor patiënten met het ketogeen dieet, georganiseerd door Matthews Friends NL-VL en EpilepsieNI.

Deze dag was bedoeld voor patiënten, ouders, verzorgers, broertjes, zusjes, opa's en oma's; kortom de hele familie.

Op deze dag is een boeiend en gevarieerd programma vol informatie, inspiratie, inter-actie en nieuwe recepten aangeboden. Er kwamen zowel specialisten als ervaringsdeskundigen aan het woord.

Er waren speciale ketogene hapjes en een ketogene lunch, zodat iedereen mee kon doen en iedereen kon genieten.



In het document: [Terugblik op de patiëntendag 2024](#) kunt u diverse ervaringen teruglezen.

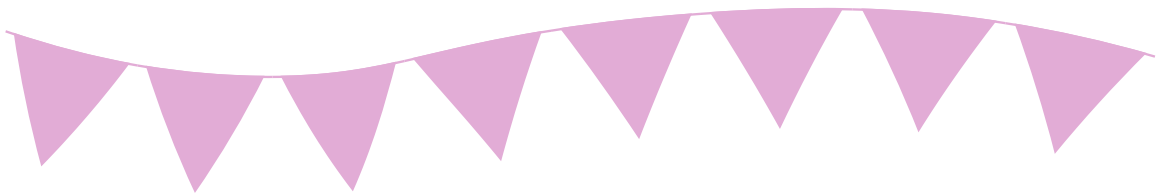
Hier komen aan het woord:

- Koen de Boo - vader van Merle
- Dorine van den Hurk - penningmeester MF NL-VL en gepensioneerd diëtist ketogeen dieet
- Monica de Ruijter - diëtist bij SEIN en moeder van Onno met GLUT-1-DS
- Elisabeth Bastemeijer - oprichter van Keto-Cool en moeder van Naois
- Laura M'Rabet - MT-lid EpilepsieNL
- Marit Verhagen - kinderdiëtist Erasmus MC Sophie Kinderziekenhuis



# 20 jarig bestaan Matthew's Friends

## Bericht van Julie Fountain



Matthew's Friends UK bestaat 20 jaar! Naar aanleiding van ons bericht aan Matthew's Friends UK hebben wij onderstaande reactie ontvangen:

TO OUR FRIENDS AT MATTHEW'S FRIENDS NETHERLANDS/FLANDERS!

Thank you for your lovely wishes as MF in the UK celebrate 20 years of our charity!



Matthew's experiences of accessing and eventually commencing a ketogenic diet for his drug-resistant epilepsy inspired his Mum Emma to start a charity to support other families.

Two decades on and we are happy to still be supporting families new to Keto, as well as advocating world-wide, supporting research, hosting Global Symposiums & providing educational resources for health professionals & families.

In our 21st year we plan to continue with our work, with a special focus on advocacy for adults with epilepsy for whom ketogenic diet services are sadly lacking.

In September 2020 Dr Elles van der Louw and her colleagues started Matthew's Friends Netherlands/Flanders. We congratulate them and celebrate their fantastic achievement in recently hosting their first Keto event for families!



Vertaling:

**AAN ONZE VRIENDEN BIJ MATTHEW'S FRIENDS NEDERLAND/VLAANDEREN!**

*Bedankt voor jullie mooie woorden nu wij van MF in Groot-Brittannië het 20-jarig jubileum van onze organisatie vieren!*

*Matthews ervaringen met het starten en starten van een ketogeen dieet voor zijn medicijnresistente epilepsie inspireerden zijn moeder Emma om een liefdadigheidsinstelling op te richten om andere gezinnen te ondersteunen.*

*Twee decennia later zijn we blij dat we nog steeds gezinnen kunnen ondersteunen die nieuw starten met ketogeen dieet therapie, zowel als mondiaal ondersteunen van onderzoek, het organiseren van wereldwijde symposia en het verstrekken van educatieve middelen voor gezondheidswerkers en gezinnen.*

*In ons 21e jaar zijn we van plan ons werk voort te zetten, met speciale aandacht voor de belangenbehartiging voor volwassenen met epilepsie voor wie ketogene dieetondersteuning helaas ontbreekt.*

*In september 2020 startten dr. Elles van der Louw en haar collega's Matthew's Friends-Nederland/Vlaanderen. We feliciteren hen en ook onze felicitaties voor het fantastische eerste Keto-evenement voor gezinnen!*

# Overlijden Jim Abrahams

Wij ontvingen het droevige bericht dat Jim Abrahams op 26 november 2024 is overleden op 80 jarige leeftijd.

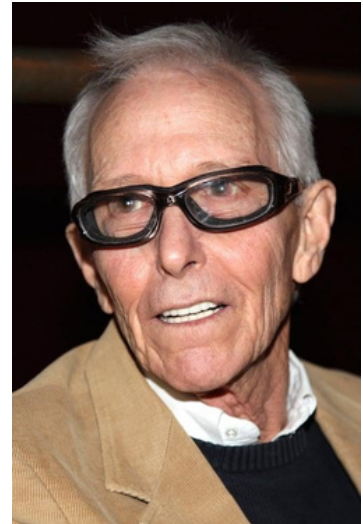
Jim was een bekende filmproducent in Hollywood en de vader van Charlie die als kind hele ernstige epilepsie had. Zijn ouders hebben gezocht en gevochten voor een behandeling en vonden die pas na een jarenlange zoektocht bij professor John Freeman in het John Hopkins ziekenhuis in Baltimore.

Prof Freeman paste als een van de weinigen in de wereld samen met zijn toegewijde diëtiste Millecent Kelly met succes het klassiek ketogeen dieet toe bij therapieresistente epilepsie. Charlie werd aanvalsvrij korte tijd na start van het ketogeen dieet. Zijn ouders waren hiervan ondersteboven, boos en gefrustreerd maar hebben besloten deze negatieve energie om te zetten in positiviteit. Zij richtten de Charlie Foundation op en maakte met goede vriendin Meryl Streep de film First do no harm (1997).

Het werd hun missie dat geen enkele ouder en kind dezelfde zoektocht zou hoeven doormaken. Jim en zijn vrouw Nancy vonden in Emma Williams, moeder van Matthew, een zielsverwant.

Wij zijn deze geweldige mensen enorm veel dank verschuldigd voor hun tomeloze inzet. Zonder hen zou het ketogeen dieet niet zijn waar het nu is: een volwaardige en erkende, wetenschappelijk bewezen behandeling bij therapie resistente epilepsie.

RIP Jim, veel sterkte voor Nancy en de kinderen.



---

## Sponsoring en werving

### "Doneer €25,00 voor 2025!"

[Klik hier om 25 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. Zoiets 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.

Analyse website: Vooral de recepten worden goed bezocht. De afgelopen maanden waren de recepten voor kruidnoten en speculaas cakejes het meest populair!



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



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



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

---