



Stichting Matthew's Friends Nederland-Vlaanderen

Nieuwsbrief 7 - juni 2025

Welkom

2025 is alweer bijna halverwege en we staan voor de mooiste tijd van het jaar: vakantietijd!

Als bestuur kijken we graag al even terug op de eerste maanden van dit jaar. Begin april hebben we met alle bestuursleden een hele dag tijd genomen voor een kritische reflectie en zijn we tot heel wat nieuwe ideeën gekomen.

Onze focus met Matthews Friends Nederland-Vlaanderen blijft in eerste instantie gericht op het aanbrengen van nieuwe en objectieve informatie aan iedereen die met een medisch gestuurd ketogeen dieet te maken krijgen. We plannen dan ook een volledige herziening van onze website zodat deze helemaal up to date blijft.

Daarnaast hebben onze collega diëtisten weer veel inspiratie opgedaan tijdens de jaarlijkse Ketocollege van Matthews Friends in Engeland. Wij zijn er trots op te kunnen vermelden dat onze voorzitter Dr. Elles van der Louw en diëtist en lid van de Adviesraad, Monica de Ruijter sprekers waren. Meer hierover verder in de nieuwsbrief.

Keto-diëtist Els Joris en haar team hebben ons begin dit jaar verwend met een ketogene kookworkshop in hun revalidatiecentrum Pulderbos, België. Marie Hellemans, keto-diëtist in het universitair ziekenhuis Antwerpen stond haar bij met een kort overzicht van de toepassing van het ketogeen dieet.

In het najaar kijken wij, als professionals, dan weer uit naar het 9de wereldsymposium rond ketogeen dieet therapie gecombineerd met het Europese GLUT1 symposium. Beide symposia zijn van van 17 tot 19 september in Parijs. Onze voorzitter zit in het organisatie comité en is hiermee druk aan de slag. Een delegatie van MF NL-VL zal hier ook zeker vertegenwoordigd zijn. In onze volgende nieuwsbrief zullen wij hier uitgebreid verslag over doen.

Tenslotte, het is bijna zomervakantie, hou daarom de komende weken onze Instagram en website in de gaten voor tips en lekkere recepten om de vakantie en start van het nieuwe schooljaar veilig en zonder ketostress door te komen!

Fijne vakantietijd met veel zonnige momenten gewenst en geniet van de extra familietijd!

Mede namens het MF bestuur, Kristel Vande Kerckhove & dr. Elles Van Der Louw

Wanneer je MF-NLVL een warm hart toedraagt en wil dat wij onze mooie werkzaamheden voortzetten, steun ons dan met een donatie! Daar zijn we heel blij mee!



Recepten en inspiratie

Samen genieten van een smakelijke barbecue, ook als je een ketogeen dieet volgt.

Barbecue, dat is samen genieten van heerlijk eten in een gezellige en relaxte sfeer.

Tips & tricks

- Om stress te voorkomen is het verstandig om tijdig te bepalen en te berekenen wat en hoeveel er gegeten kan worden.
- Indien de BBQ niet thuis plaats vindt dan is het aan te bevelen om zelf gerechten voor de BBQ voor te bereiden en mee te nemen.
- Zorg ervoor dat de meegenomen gerechten goed duidelijk zijn gemarkeerd zodat in de drukte rondom de BBQ de ketogene gerechten niet door een ander worden gebruikt.

Hieronder vind je inspiratie voor een ketogene BBQ. Ga aan de slag met deze tips, ontdek hoe je vlees, kip of vis marineert of maak een aangepast bijgerecht met sauzen.

Marineren

Marineren, marineren Wie zijn best doet zal het leren. Houd deze 3 basis ingrediënten en verhoudingen in gedachten en je marinade kan niet mislukken.

- 1 deel zuur ingrediënt (bijv. azijn, citroensap)
- 1 deel vet ingrediënt (olie)
- 1 of 2 delen smaakmakers (bijv. verse kruiden, sojasaus met weinig koolhydraten, verse gember)

Hoe lang moet je vlees, kip of marineren?

De vuistregel is: hoe dunner een stukje vlees is, hoe minder lang je het moet laten marineren.

Suggesties voor bij BBQ

- spies met zalm en kruidenboter
- spies met knakworst en spek
- gegrilde avocado
- gevulde portobello op de grill
- groenten/fruitspies met dipsaus

BBQ salade

Tijdens een BBQ vul je je bord ook met groenten met een kleurrijke saus of dressing. Enkele tips:

- kies een koolhydraatarme bladgroente
- vul deze aan met andere groenten en snij deze in stukjes
- voeg eventueel wat noten en/of pitten toe
- voeg eventueel koolhydraatarme pasta of bloemkoolrijst toe
- maak een vinaigrette saus of dressing
- meng alles door elkaar en werk af met wat tuinkruiden.



Sauzen

Keuze uit mayonaise, vinaigrette of dressing. Zie de [website](#) voor meer inspiratie en bereidingswijze.

Bijgerechten

- wrap gemaakt van ijsbergsla- of spitskoolblad
 - denk bij wraps ook aan de lowcarb wrap van weCare, verkrijgbaar bij o.a. Jumbo, Holland & Barret en Carrefour.
- keto tapa's
- koolhydraatarm (stok)brood met kruidenboter of saus op basis van mayonaise
- kruidenboter, eiboter, kaas crème, tonijn crème, aioli, pesto

Kijk op de [website](#) voor de recepten en meer inspiratie.



Ik ga op reis en ik neem mee...

De vakantie staat voor de deur en iedereen kijkt dan uit naar heerlijk "niets moet alles mag" tijd. Daarbij kiezen velen van ons om de wijde wereld te gaan verkennen!

Enkele tips & tricks voor een geslaagde reis!

- Vraag steeds de nodige attesten en reisdocumenten (Engelse of Franse versie) aan je behandelteam zodat je bij de grensovergang niet voor verrassingen komt te staan.
- Op onze [website](#) vind je mooie reisbrochures in verschillende talen. Deze kunnen altijd van pas komen.
- Neem van je dieetproducten zoals Ketocal®, K.Flo en K.Yo® voldoende voorraad mee.
- Vakantie in een vakantiewoning of reizen met een camper/ caravan waar je op eigen ritme kan koken en eten is de meest vlotte manier van aanpakken.
- Bedenk dat in vakantiewoningen de huisvoorraad niet altijd even uitgebreid is. Neem je weegschaal (met extra batterijen), maatbekertjes/-lepeltjes en siliconen spatel voor de zekerheid mee. Denk ook aan bereidingsvetten zoals olijfolie, kokosolie, avocado, mayonaise, tonijn in blik, sardienen in blik, macadamianoten, olijven, etc. Vergeet je recepten niet uit te printen en mee te nemen.



- Ga je met het vliegtuig op vakantie, denk er dan aan dat je dieetproducten en medicatie meeneemt in de handbagage samen met de nodige officiële documenten. Voorzie voldoende medicatie voor het geval de heen- en terugreis langer duren dan gepland. Zorg ook bij een korte reistijd dat u een snelle ketohap, snack of drank bij u hebt voor het geval de reistijd onverwacht langer is.
- Op zonnige bestemmingen met hoge temperaturen is het belangrijk dat je voldoende drinkt. De ketonenmetingen kunnen ook afwijkend zijn op die hete dagen.
- Zoek voor je op reis gaat via internet naar een website van een supermarkt in de buurt van je vakantieverblijf. Zo kan je vooraf al eens kijken welke producten ze hebben die vergelijkbaar zijn met de producten die je thuis vaak gebruikt. Zo kan je wat ruimte besparen in je koffer.
- Bij restaurantbezoeken: vraag om aardappelen, rijst, pasta, etc. te vervangen door salade of koolhydraatarme groenten. Kies voor onbewerkte vlees- of visproducten en eibereidingen.
- Controleer vooraf of er regels zijn voor het meenemen van levensmiddelen naar je vakantieland.
- Maak vooraf de maaltijden voor de reisdag klaar en vries deze per portie in. Denk eraan dat men op de luchthaven koelboxen geregeld controleert en reken hiervoor genoeg extra tijd. Neem voldoende mee om ook bij vertraging voldoende eten en drinken te hebben.
- Voorzie een noodplan voor het geval u op de vakantiebestemming zonder elektriciteit of water komt te zitten.

Oproep: deelnemers D-KETOcheck

Het ketogeen dieet is niet altijd makkelijk vol te houden. Daarom ontwikkelen we een korte vragenlijst (D-KETOcheck) die diëtisten helpt om problemen bij het volgen van dit dieet beter te begrijpen en de begeleiding te verbeteren.

Het ketogeen dieet wordt onder andere gebruikt bij epilepsie, hersenen- en spierziekten, migraine, diabetes en obesitas.

Voor het testen van de vragenlijst zoeken we mensen die dit dieet 3 maanden of langer hebben gevolgd (maximaal 2 jaar geleden), of ouders van kinderen die dat hebben gedaan.

We vragen u de vragenlijst twee keer in te vullen, met 14 dagen ertussen. Dit helpt ons te controleren of de vragen goed worden begrepen. De lijst bestaat uit 11 korte meerkeuzevragen en kost minder dan 10 minuten per keer.

Uw antwoorden blijven anoniem. Uw e-mailadres gebruiken we alleen om de vragenlijst toe te sturen. De tweede mail wordt automatisch verstuurd.

Wilt u meedoen of heeft u vragen? Stuur dan een mail naar ons.
(mailadres: l.tenijenhuis-noort@erasmusmc.nl)



Keto workshop:

Demo, info en tips op 8 februari in Pulderbos

In de namiddag van zaterdag 8 februari 2025 werd iedereen ontvangen door de vertegenwoordigster van Nutricia. Er waren naast ouders en kinderen ook diëtisten van gespecialiseerde centra aanwezig.

Eerst was er een uiteenzetting door Dr. Verhaert, kinderneuroloog werkzaam in revalidatiecentrum Pulderbos. Hierbij werd meer informatie gegeven over refractaire epilepsie en welke behandelopties er zijn.

Marie Hellemans, diëtist in het UZA gaf een mooi overzicht van de verschillende typen ketogeen dieet. Ook de opstart, het berekenen en afbouw werd besproken.

Daarna kwam de moeder van Mills aan het woord. Zij is ervaringsdeskundige in het ketogeen dieet en vertelde over haar zoektocht naar de juiste recepten voor haar zoon. Ze had veel handige tips en tricks.

Nadien werd iedereen uitgenodigd in de keuken voor verschillende demonstraties en proevertjes.



Kok Tine gaf in een workshop uitleg hoe ketogeen brood en beleg gemaakt kan worden.

In een andere workshop bereidde Lore, diëtist, warme en koude maaltijden.

Er kon uitgebreid geproefd worden.

Ondertussen werden er ook veel ervaringen en praktische tips gedeeld. Er heerste een aangename en ontspannen sfeer.

Hopelijk is er veel inspiratie opgedaan!

Kijk op de [website](#) voor meer inspiratie en leuke recepten

Inhuldiging kinderepilepsiecentrum

Het nieuwe KU Leuven Childhood Epilepsy Center werd op vrijdag 14 februari 2025 officieel ingehuldigd. UZ Leuven bracht het kersverse centrum met een mooie infostand en enthousiaste medewerkers in de aandacht op de internationale epilepsiedag.

Onder leiding van Prof. Dr. Lieven Lagae wil het centrum een interdisciplinair platform zijn waarbij onderzoek en klinische praktijk hand in hand gaan. Via onderzoek wil men kinderepilepsie in al zijn aspecten beter in kaart brengen om zo de behandeling te kunnen verfijnen. Het doel is niet enkel aanvalsvrijheid bekomen. Epilepsie kan een kind op vele manieren meer kwetsbaar maken in zijn psychosociale ontwikkeling. Binnen het centrum voor kinderepilepsie willen ze de nodige aandacht geven aan factoren die het opgroeien belemmeren en kinderen met epilepsie ondersteunen om zichzelf zo goed mogelijk te kunnen ontplooiën.

Ze werken hiervoor met een uitgebreid team van psychologen, logopediste, orthopedagoge en onze collega diëtiste Joke Verheijen.

Het Leuvense Epilepsiecentrum wil de betrokken families laagdrempelig benaderen en plannen in de toekomst familie events of themaspecifieke infomomenten.

Met Matthews friends NL-VL kijken we uit naar deze initiatieven en zullen we u tijdig op de hoogte brengen als deze op de agenda verschijnen.



Ketocollege Advanced 2025

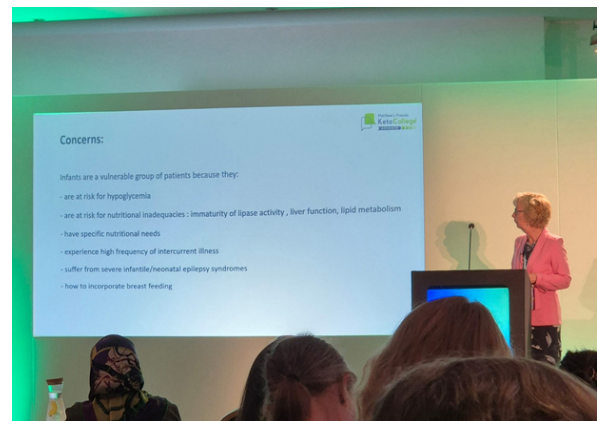


Op 13,14 en 15 mei werd in Sussex, Engeland het 3e KetoCollege Advanced gehouden. Dit is een intensief 3 daags programma voor behandelaren ketogeen dieet therapie (KDT). Er werd veel vooral praktische informatie gedeeld door internationale sprekers. Dit kan gaan over het opzetten van een ketogeen dieet behandelcentrum, de nieuwste bewijzen voor de effectiviteit van het dieet bij verschillende soorten aandoeningen of de praktische uitvoering van ketogeen dieet bij zuigelingen of op een intensive care afdeling. Sinds de 1e versie in 2016 hebben meer dan 1200 deelnemers (op locatie of online) uit meer dan 60 landen kunnen profiteren van dit scholingsprogramma dat ontwikkeld is door Matthews Friends UK.

Er wordt veel studie gedaan naar de werkingsmechanismen van KDT en naar de effectiviteit van KDT bij verschillende andere epilepsie syndromen. Maar het is nog steeds niet goed te voorspellen of het dieet op individueel niveau effectief gaat zijn of niet. Het blijft een kwestie waarbij de praktijk, onder begeleiding van een ervaren medisch team, moet uitwijzen of ketogeen dieet voor een persoon effectief is. Diverse praktijkvoorbeelden lieten zien dat KDT bij alle leeftijden en alle soorten epilepsie ingezet kan worden.

Bij de behandeling van GLUT1-DS en Pyruvaat dehydrogenase complex (PDHC-)deficiëntie heeft KDT inmiddels een vast plek. Ook bij (refractaire) status epilepticus en Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome (FIRES) krijgt ketogeen dieet een steeds duidelijkere rol in de behandeling. Zelfs (of misschien juist) als de patiënt op de intensive care unit verblijft.

Elles van der Louw ging gedetailleerd in op de verschillende mogelijkheden om bij (zeer) jonge kinderen ketogeen dieet en borstvoeding te combineren. Dit is belangrijk bij GLUT1-DS en PDHC omdat KDT dan zo vroeg mogelijk gestart moet worden. Ook voor kinderen met infantiele spasmen (West-syndroom) is het belangrijk om te weten hoe ketogeen dieet en borstvoeding gecombineerd kunnen worden. Marissa Armeno liet zien dat jonge kinderen en kinderen op de neonatologie afdeling (prematuren) goede kandidaten zijn voor ketogeen dieet.



Zij komen makkelijk in ketose en het dieet kan zeer effectief zijn. Behandelteams moeten daarbij zeer alert zijn op risico's. Zij moeten weten hoe daarbij snel en adequaat te handelen, bijvoorbeeld door het dieetadvies aan te passen.

Dr. Mackenzie Cervenka, een zeer ervaren behandelaar van volwassenen op KDT gaf adviezen voor screening en controle bij volwassenen op KDT. Aandachtspunten waren nieuwe inzichten over botdichtheid, LDL-cholesterol, carnitine, en schildklierwerking. De effecten van KDT op hart- en vaat gezondheid moeten verder onderzocht worden.

Ook werd goed duidelijk hoe belangrijk multidisciplinaire begeleiding is. Een plotselinge verandering in effectiviteit van de behandeling of het ontstaan van onverwachte bijwerkingen kan wijzen op het ontstaan van tekorten. De carnitine spiegel kan dalen – vooral bij het gebruik van valproaat (bijvoorbeeld Depakine) waardoor ketose niet meer goed tot stand komt. Wanneer een patiënt of diens verzorgers zich onttrekken aan de begeleiding van het behandelteam is het risico op tekorten of te hoge spiegels reëel. Diëtist Victoria Whiteley toonde een praktijkvoorbeeld van een patiënt die naast vermoeidheid en zwakte ernstige problemen met tanden en tandvlees ontwikkelde. Geen normale bijwerkingen van KDT maar symptomen van scheurbuik (vitamine C tekort) bij een eigen versie van ketogeen dieet met alleen dierlijke eiwitten en vet.

KDT kan dus geschikt zijn voor alle leeftijden. Het overgaan van de behandeling vanuit een kinderbehandelcentrum naar volwassen zorg is echter makkelijker gezegd dan gedaan. Er komt steeds meer aandacht voor deze zogenaamde "transitie" in de zorg. Ook bij KDT is dit een steeds belangrijker aandachtspunt omdat een toenemend aantal patiënten er mee te maken krijgt. Bij GLUT1-DS en PCDH is het advies KDT zo lang mogelijk te volgen, daarnaast wordt KDT gestart wordt bij tieners die tijdens de behandeling 18+ worden. Het aantal plekken voor behandeling van volwassenen blijft achter bij de vraag ernaar. Een aantal sprekers gaf inspirerende en praktische informatie over het opzetten van een behandelcentrum voor KDT voor volwassenen.



Transitie kan ook betekenen verhuizing vanuit de thuissituatie naar een woonzorginstelling terwijl KDT gevolgd wordt. Monica de Ruijter presenteerde een format waarin de belangrijkste aandachtspunten voor het begeleidingsteam in de zorginstelling aan bod komen. Het format is geschikt als basis en kan volledig gepersonaliseerd worden door familie en diëtist.

Als afsluiting van KCA waren er nog een aantal presentaties over de toepassing van KDT bij andere aandoeningen waar voor de resultaten hoopgevend zijn maar waar verder onderzoek nog nodig is.

Meer informatie <https://ketocollege.co.uk/>

Sponsoring en werving

Vakantiegeld over? "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 donateur 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.

In het afgelopen jaar hadden we 7500 bezoekers op onze website. Dat is ongeveer 20 per dag. Er was een piek in oktober rond de patiënten dag. Vorige maand waren er 10 bezoekers per dag.

Er wordt vooral gezocht naar recepten: favoriet is het recept voor [koolhydraatarm brood te bereiden in de magnetron](#) en nummer 2 was de [pannenkoek met kaas](#).

Na 5 jaar gaan we de website een nieuwe look geven. In het najaar is dat te zien!



Website:
www.mf-nl-vl.org



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



Email:
info@mf-nl-vl.org
