



Stichting Matthew's Friends Nederland-Vlaanderen

Nieuwsbrief 8 - December 2025

Van het bestuur

De zomer komt eraan, tijd om terug te kijken op de eerste helft van 2026. Ook kijken we uit naar een welverdiende vakantie. We delen graag weer nieuws uit onze organisatie. Denk aan familiedagen, vakantietips en zomerse keto-recepten.

Zin in frisse zomergerechten? Ook met een ketogeen dieet kan dat. Denk aan lichte salades en verfrissende snacks. Ook eenvoudige maaltijden passen goed bij warme dagen. Houd onze website in de gaten. Daar verschijnen binnenkort nieuwe zomerse ketorecepten.

Gaat u deze zomer op vakantie? Begin dan op tijd met voorbereiden. Een goede voorbereiding geeft rust. Neem vertrouwde producten van thuis mee. Maak duidelijke afspraken op uw vakantieadres. Zo kunt u meer ontspannen genieten. Op onze website vindt u handige vakantietips.

We hebben mooi nieuws! MF NLVL heeft de ANBI-status gekregen. Dit zorgt voor extra transparantie en voordelen voor donateurs.

Het gebruik van blended diet groeit binnen het ketogeen dieet. Dit is gemixte, volwaardige sondevoeding, gebruikmakend van gewone voedingsmiddelen. Joke, Jessy en Maudy (moeder van een patiënt) deelden hun ervaringen. Hun verhaal staat op de website van Matthews Friends Nederland-Vlaanderen. Wij volgen deze ontwikkeling met veel belangstelling.

Dit voorjaar waren we aanwezig op verschillende bijeenkomsten:

- Tijdens de Vlaamse Epilepsiedag ontmoetten gezinnen, zorgverleners en ervaringsdeskundigen elkaar. Zij deelden ervaringen over leven met epilepsie. Voor veel bezoekers was het ketogeen dieet een onverwachte behandelmogelijkheid.
- Ook tijdens de Nederlandse GLUT1-familiedag stonden ontmoeting en kennisdeling centraal. Er was veel ruimte voor herkenning, steun en het uitwisselen van ervaringen.

Ons team is onlangs uitgebreid met An-Sofie Schoonjans en Mirian Janssen. Zij willen zich met veel enthousiasme in gaan zetten voor onze missie, welkom!

Tot slot vragen we aandacht voor het volgende evenement. Zaterdag 12 december 2026 organiseren we een familieketo-event in Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Deze zal gericht zijn op mensen die al het medisch ketogeen dieet volgen. Het wordt een dag vol ontmoeting, kennis en inspiratie. Meer informatie volgt binnenkort.

Wij wensen iedereen een fijne zomer en een prettige vakantie.

Recepten



[Salade met gerookte zalm](#)



[Quiche met groene asperges](#)



[Aardbeien ijslolly](#)

Kijk op onze website voor meer lekkere zomerse [recepten](#) geschikt voor medisch ketogeen dieet.

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.

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.



ANBI

MF NLVL heeft de ANBI-status gekregen. Daar zijn wij heel erg blij mee. De Belastingdienst van Nederland heeft ons officieel erkend als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Deze status is bedoeld voor organisaties die zich inzetten voor de samenleving.

De ANBI-status heeft voordelen voor onze organisatie en voor donateurs in Nederland.

- Nederlandse donateurs kunnen hun gift, onder voorwaarden, aftrekken van de belasting.
- Ook betaalt een ANBI geen schenk- of erfbelasting over ontvangen giften en nalatenschappen.

Deze fiscale voordelen gelden alleen volgens de Nederlandse belastingregels. Voor donateurs in België gelden andere regels en biedt de Nederlandse ANBI-status helaas geen belastingvoordeel.

De ANBI-status laat ook zien dat wij open en zorgvuldig werken. Wij publiceren ons beleid, onze activiteiten en onze financiële informatie. Zo weet iedereen hoe wij ons inzetten voor mensen en hun familie die het medisch ketogeen dieet volgen.

Op onze [website](#) kan je onze statuten, terugblik, beleidsplan en financieel overzicht terugvinden en nalezen.



Keto Blended Diet

Dit voorjaar hebben we keto blended diet onder de aandacht gebracht op instagram en op onze [website](#).

Blended diet is geschikt voor kinderen ouder dan één jaar met een maagsonde. Een PEG-sonde of button werkt het beste voor deze voeding.

Bij blended diet wordt gewone voeding fijn gepureerd en vloeibaar gemaakt voor toediening via de sonde. Het pureren gebeurt met een blender of staafmixer. De voeding wordt dan toegediend met een spuitje.

De dikkere structuur van de gepureerde voeding heeft onder andere het voordeel dat veel kinderen met maag- en darmklachten de voeding beter verdragen. Ouders vinden het vaak fijn om meer keuze te hebben in de samenstelling van de maaltijden. Bijkomend kunnen kinderen op deze manier deelnemen aan de gezinsmaaltijden.

Op de website geeft Maudy Vermeë onder "[Verhalen](#)" tips en foto's. Maudy is moeder en ervaringsdeskundige in ketogeen dieet en blended diet.



Familiedag Vlaamse epilepsieliga

Op een druilerige lentedag in maart vond in het Provinciehuis van Leuven de familiedag van de Vlaamse Epilepsieliga plaats.

Een enthousiaste afvaardiging van MF NLVL was aanwezig met een stand, waar we vele bezoekers konden informeren en inspireren.

Tijdens deze dag stonden boeiende presentaties centraal over nieuwe behandelingsontwikkelingen voor epilepsie, de transitie van jongeren naar de volwassenenzorg en de aanpak van comorbiditeiten.



Hoewel ketogene dieettherapie in het programma slechts beperkt aan bod kwam, konden wij toch het verschil maken door bezoekers te laten kennismaken met smakelijke ketopaasrecepten en de heerlijke ketokoekjes, met zorg gebakken door Dorine.

Een warme, verbindende dag ondanks het gure weer, met veel ruimte voor ontmoeting en uitwisseling.

Familiedag Glut1DS

Op zaterdag 11 mei vond de jaarlijkse Glut1DS-bijeenkomst plaats, speciaal voor patiënten en hun familie. De dag werd georganiseerd door de patiëntenvereniging voor stofwisselingsziekten (VKS) in samenwerking met het GLUT1DS-team van het Radboud UMC.

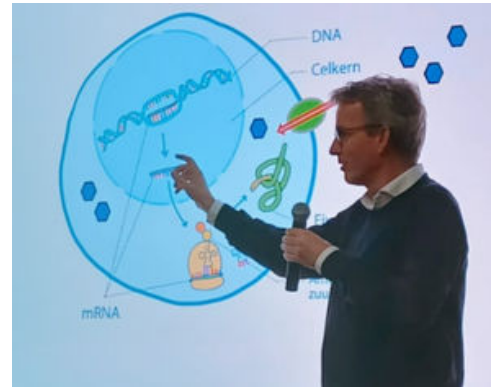
Glut1DS (Glucose Transporter 1 Deficiëntiesyndroom) is een zeldzame stofwisselingsziekte waarbij de energievoorziening van de hersenen verstoord is. Glucose wordt niet goed opgenomen en daardoor hebben de hersencellen een energietekort. Vaak uit dit zich in epilepsie of bewegingsstoornissen.. Hoewel de ziekte zeldzaam is, wordt ze tegenwoordig vaker herkend. Dat betekent dat kinderen sneller de juiste diagnose krijgen en ook dat volwassenen die jarenlang klachten hadden, soms alsnog de diagnose Glut1DS krijgen. Eén van de aanwezigen had bijvoorbeeld pas op middelbare leeftijd de diagnose gekregen na jarenlange klachten van migraine.

De belangrijkste behandeling voor Glut1DS is het ketogeen dieet. Ketonen dienen als alternatieve energiebron in plaats van glucose. Vooral bij kinderen is dit belangrijk, zodat de hersenen goed gevoed worden voor een gezonde ontwikkeling. Er bestaan verschillende vormen van het ketogeen dieet, die allemaal effectief kunnen zijn. Toch zijn er ook patiënten die weinig klachten hebben zonder dieet.

Op de familiedag waren ongeveer negen families aanwezig, waaronder ouders en enkele patiënten. Sommige patiënten volgden het ketogeen dieet, anderen nog niet of niet meer.

In het programma werd een deel verzorgd door MF NLVL. Ellis van Nieuwenhuizen vertelde over de geschiedenis van Matthews Friends en MF NLVL, en liet zien welke activiteiten momenteel plaatsvinden. Ook de uitgebreide website vol recepten kwam aan bod. Dorine van den Hurk gaf een presentatie over de verschillende soorten ketogeen dieet. Haar jarenlange ervaring als diëtist kwam hierbij goed van pas.

Het was een zeer interessante dag, met aandacht voor de nieuwste wetenschappelijke ontwikkelingen en volop ruimte om ervaringen met elkaar te delen. Dankzij de actieve inbreng van de patiënten zelf was het een warme en waardevolle bijeenkomst.



Tot nu toe hebben we ruim 3000 bezoekers op onze website mogen verwelkomen in 2026.

Er wordt vooral gezocht naar recepten, dit waren de laatste maanden de toppers:

- Brood koolhydraatarm, bereid in de magnetron "90 seconden ketobrood",
- Crackers met laag koolhydraatgehalte
- Nijntje koekjes
- 'Oranje boven' toetje

Even voorstellen: Mirian Janssen



Als internist met aandachtsgebied erfelijke metabole ziekten en hoofd van de afdeling Metabole Ziekten in het Radboud UMC, zet ik mij dagelijks in voor de zorg aan patiënten met erfelijke stofwisselingsziekten. Op onze polikliniek zie ik patiënten met erfelijke metabole ziekten in de volle breedte van het vakgebied. Mijn specifieke expertise ligt bij mitochondriële aandoeningen, glycosyleringsziekten en GLUT1DS.

Samen met een neuroloog en diëtist heb ik de multidisciplinaire GLUT1DS-poli voor volwassenen opgezet, waar patiënten die een ketogeen dieet volgen geïntegreerde begeleiding krijgen.

Naast mijn klinische werk doe ik onderzoek naar voeding bij erfelijke metabole ziekten, met bijzondere aandacht voor mitochondriële aandoeningen. Ook ben ik betrokken bij natuurlijk beloop studies en diverse klinische trials die bijdragen aan nieuwe inzichten en toekomstige behandelopties.

Daarnaast vervul ik verschillende landelijke functies: ik ben voorzitter van INVEST (Internisten Erfelijke Metabole Ziekten Nederland), bestuurslid van UMD (United for Metabolic Diseases) en lid van het landelijke Beoordelingscomité ECZA voor de erkenning van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen.

Aanvullend zal ik nu deel gaan nemen aan de medische adviesraad van MF NLVL.

En ook: Dr. An-Sofie Schoonjans

Dr. An-Sofie Schoonjans is kinderneuroloog verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA), waar zij zich toelegt op de diagnostiek, behandeling en opvolging van kinderen met epilepsie. Haar bijzondere expertise ligt bij complexe en genetische epilepsiesyndromen, aandoeningen die vaak een grote impact hebben op de ontwikkeling, het dagelijks functioneren en de levenskwaliteit van zowel het kind als zijn gezin. Hierbij staat een multidisciplinaire benadering centraal.

Haar klinische en wetenschappelijke interesse richt zich op een gepersonaliseerde aanpak van epilepsie, waarbij diagnostiek en behandeling worden afgestemd op de specifieke kenmerken van het kind en het onderliggende epilepsiesyndroom. Daarbij worden verschillende therapeutische mogelijkheden ingezet, waaronder diëettherapieën zoals het ketogeen dieet.

Naast haar klinische activiteiten neemt zij deel aan verschillende klinische en academische studies en is zij actief betrokken bij wetenschappelijk onderzoek gericht op het verbeteren van de zorg en behandelingsmogelijkheden voor kinderen met epilepsie.

Dr. Schoonjans is lid van de Vlaamse Epilepsie Liga en bestuurslid van de Belgische Vereniging voor Kinderneurologie.

Daarnaast zal zij zich voortaan aansluiten bij de medische adviesraad van MF NLVL.





SAVE THE DATE

Patiëntendag "Medisch Ketogeen Dieet"

bij epilepsie en metabole ziekten

Voor jong volwassenen, ouders en andere betrokkenen



Zaterdag 12 december 2026



Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA)

Volg je een ketogeen dieet maar wil je er meer over weten,
zowel de theorie als de dagelijkse praktijk?
Reserveer dan alvast deze datum in je agenda!

Tijdens deze informatieve en interactieve patiëntendag gaan we in op:

- Ketogeen dieet via een sonde of PEG
- Blended diet
- Hoe pas ik mijn ketogeen dieet aan? Ratio verhogen, ratio verlagen
- Praktische tips voor thuis, op school en onderweg
- Ervaringen delen met elkaar

Verdere informatie volgt na de zomervakantie!

Sponsoring en werving

Matthew's Friends Nederland-Vlaanderen is er om u te helpen. We ondersteunen mensen die Ketogeen Dieet Therapie volgen of overwegen. Dit geldt voor zowel volwassenen, kinderen als behandelaren. De kosten hiervoor zijn hoog. Het geld wordt niet gebruikt voor vergoedingen aan bestuursleden. Het wordt wel besteed aan bijvoorbeeld de website en activiteiten rondom Ketogeen Dieet Therapie. Dit kost elk jaar veel geld. U kunt helpen door donateur te worden. We zijn daar erg blij mee. Wilt u op een andere manier helpen? Kijk dan op onze website voor de mogelijkheden.



Bij een donatie via deze QR code is de afzender anoniem. Wil je onze nieuwsbrief ontvangen vul dan het formulier daarvoor in onderaan op onze [website](#).

Voor een donatie vanuit België stort dan rechtstreeks op ons rekeningnummer.

IBAN: NL 40 RABO 0364 5581 21 t.n.v. St. Matthews Fr. NL en VLAAN



Website:
www.mf-nvl.org



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



Email:
info@mf-nvl.org
