Nederlandse Phenylketonurie Vereniging

PKU-handboek

informatiemap

Inhoud

Hoofdstuk 1 Wat is PKU? ... 8
Inleiding ... 8
Waardoor wordt PKU veroorzaakt? ... 8
Hoe wordt PKU vastgesteld? ... 9
Opgroeien met PKU ... 9
Hoe wordt PKU behandeld? ... 10
Het voeden van uw pasgeboren baby ... 10
Starten met vast voedsel ... 10
Een veilige phenylalaninewaarde ... 11
Hoe wordt PKU geërfd? ... 11
PKU: de achtergronden ... 13
HPA ... 14
Vijf voedingsgroepen ... 15

Hoofdstuk 2 Wat betekent de diagnose van PKU voor mijn kind en het gezin? ... 16
Uw gevoelens ... 16
Stap voor stap ... 17
Ervaringen delen ... 17
Teamwerk ... 17
PKU uitleggen aan anderen ... 18
Kan ik nog meer kinderen krijgen? ... 19
PKU behandelen: de rol van het gezin ... 19

Hoofdstuk 3 Uw baby voeden ... 21
Speciale dieetvoeding ... 21
Borstvoeding ... 21
Flesvoeding ... 22
De eerste paar dagen ... 22
Beginnen met borstvoeding ... 22
Beginnen met flesvoeding ... 22
De dieetvoeding ... 23
Het bereiden van de flesvoeding ... 23
Etenstijd ... 24
Wat moet ik doen als ik wegga? ... 24
Hoeveel voedingen heeft mijn baby nodig? ... 24
Hoe kan ik borstvoeding kolven? ... 25
Waar kan ik hulp krijgen? ... 25
Voor uzelf zorgen ... 26
Wat moet ik doen als ik me niet lekker voel? ... 26
Wat moet ik doen als ik geen borstvoeding kan geven? ... 27
Stoppen met borstvoeding ... 27
Hoe moet ik de spullen voor de voeding schoonmaken en steriliseren? ... 27

Hoofdstuk 4 Het PKU dieet: het aminozuurpreparaat ... 28
Verschillende preparaten ... 28
Het preparaat nemen ... 29
Als uw kind het preparaat weigert ... 30
Het preparaat nemen als u niet thuis bent ... 31

Hoofdstuk 5 Bloedcontroles 32
Bloed afnemen 32
Hoe vaak is bloedafname nodig? 32
Hoe wordt bloed afgenomen? 33
Problemen voorkomen 34
Succestips 35
Kinderen betrekken bij hun bloedtest 36
Waar worden de bloedspotkaarten naartoe gestuurd? 36
Waardoor wordt de phenylalaninewaarde beïnvloed? 37
Richtlijnen Phe-waarden 37

Hoofdstuk 6 Het PKU-dieet met de daarbij behorende variatiemogelijkheden 38
Drie soorten voedsel: het stoplicht 39
Hoe kunt u het dieet goed uitvoeren? 41
Rekenen met eiwit of Phe-getallen 41
Wat rekent u mee in het PKU-dieet? 42
De variatietabel 44
Etiketten lezen 45
Verwarrende informatie op etiketten 48
Wegen, meten en schatten 51

Hoofdstuk 7 Stap voor stap van fles naar vast 53
Wanneer kan ik vaste voeding gaan geven? 53
Hoe geef ik mijn kind vaste voeding? 53
Eiwitten tellen 54
Het aminozuurpreparaat 54
Beginnen met vaste voeding in drie stappen 55
Drinken 57
Eiwitarm brood 57
De voeding van uw kind vanaf 1 jaar 58
Hoe ontwikkelt mijn kind goede eetgewoonten? 59
Etenstijd, gezinstijd 60
Problemen met eten geven 60
Hoe kunt u spanning tijdens het eten vermijden? 60
Eten geven aan peuters 62

Hoofdstuk 8 Zelfstandigheid stimuleren 63
Zelfstandigheid stimuleren 63
Wat kunt u van uw kind op verschillende leeftijden verwachten? 64
Praat met uw kind over PKU 66
Dagelijkse eiwit- of Phe-planner 68

Hoofdstuk 9 Voorbereiding op kinderopvang en school 69
Voorbereiding op kinderopvang en school 69
Overleg over PKU met kinderopvang en school 69
Eten en drinken op de kinderopvang en school 70
Het preparaat nemen 71
Verjaardagen en koken 71
Overleg met uw kind 71

Hoofdstuk 10 PKU: tieners en volwassenen 73
Het dieet blijven volgen 73
Het dieet voor tieners en volwassenen 74
Beweging en sport 78
Overgewicht 78

Lichaamsbeeld 78
Alcohol 80
Veilig met het dieet stoppen 81
Als volwassene met het dieet beginnen....82

Hoofdstuk 11 PKU en zwangerschap....84

Het plannen van de zwangerschap 84
Het verloop van de zwangerschap bij PKU....85
Bewegen tijdens de zwangerschap 86
Na de geboorte 86
Borstvoeding en het dieet van de moeder met PKU 86
Extra informatie 87

Hoofdstuk 12 PKU en tandverzorging 88

PKU en tandverzorging 88
Waarom hebben kinderen met PKU meer kans op tanderosie? 88
Hoe kunt u tandbederf voorkomen? 89

Hoofdstuk 13 Ziekte 91

Wat gebeurt er met de Phe-waarde bij ziekte?....91
Wat moet ik doen wanneer mijn baby ziek is?....91
Wat moet ik doen wanneer mijn peuter/kleuter ziek is?....92
Buikgriep 92
Ziek zijn – oudere kinderen en volwassenen 92
Medicijnen....92

Hoofdstuk 14 Op reis 93

Verklarende brief....93
Het aminozuurpreparaat meenemen 93
Zoekgeraakte bagage 93
Eten tijdens de vlucht 94
Water onderweg en in het buitenland 94
Reistips 94

Hoofdstuk 15 Vergoedingen....96

Vergoedingen van dieetpreparaten via de basisverzekering....96
Het aanvragen van een machtiging 97
Bijzondere vergoedingen....98
Ontwikkelingen in het vergoedingenstelsel....98

Hoofdstuk 16 Nuttige adressen....100

De Nederlandse PKU Vereniging (NPKUV)....100
Overzicht van de PKU-centra in Nederland 101
Overige links 101

Hoofdstuk 17 Voorbeeldbrieven....102

Voor (voorschoolse) kinderopvang en leraren 103
Voor ouders van vriendjes en klasgenoten....105
Voor dokters en (kinder)verpleegkundigen anders dan van het PKU-centrum (zoals de schooldokter of het consultatiebureau)....106
Voor de douane (Nederlandse tekst)....108
Voor de douane (Engelse tekst) 109

Hoofdstuk 18 Eiwitarme dieetproducten voor in het sterk eiwitbeperkte dieet ...110

Fabrikanten, importeurs en leveranciers....110
Eiwitarme dieetproducten 110

Woordenlijst 113
PKU Quiz 118
Vragen 118
Antwoorden 120
PKU-contacten 128
Eiwitvariatielijst: eiwit- en phenylalaninegetallen.....131
Eiwitvariatielijst: eiwitgetallen 175

Voorwoord

Dit PKU handboek is tot stand gekomen in een gezamenlijk project van diëtisten van de MODAZ (Metabool Overleg Diëtisten Academische Ziekenhuizen) en de Nederlandse Phenyketonurie Vereniging (NPKUV).

Verschillende mensen en instellingen hebben ruim 1,5 jaar aan dit boek gewerkt. Hierbij zijn we uitgegaan van het in Australië ontwikkelde 'PKU Handbook'. Wij zijn de Australische organisatie ASIEM zeer dankbaar voor hun toestemming om het door hen samengestelde materiaal te gebruiken voor de Nederlandse PKU-patiënten.

Nadat wij de rechten hadden gekregen, is het boek in het Nederlands vertaald door Ingeborg van Hofwegen. Daarna is de tekst door de diëtisten van de MODAZ aangepast aan de geldende behandelingsmethodieken in Nederland. Jos Raijmakers, actief lid van de PKU Vereniging, heeft zich ingezet om de Excellijsten met eiwitgehaltes leesbaar te krijgen. Als laatste heeft Caren Peeters van het bedrijf Klare Taal vele uren gespendeerd om alle teksten te redigeren. En dit alles voor de PKU-patiënten. Heel veel dank hiervoor.

In dit handboek treft u informatie aan om goed om te gaan met PKU en het bijbehorende dieet. U zult vooral veel baat hebben bij de talloze praktische tips over zaken als 'naar school met PKU' en de voorbeeldbrieven die u kunt gebruiken als u naar het buitenland gaat, of als uw kind naar de kinderopvang of naar school gaat.

Omdat er met een grote groep diëtisten in een vlot tempo aan dit project is gewerkt, zijn er verschillende afspraken gemaakt om inhoudelijke verschillen te voorkomen.

- We hebben overal het woord phenylketonurie met **ph** geschreven in plaats van met een **f**, zoals in de literatuur ook wel gedaan wordt. In de praktijk spreken we immers van PKU en niet van FKU.
- Waar we over mensen praten, gebruiken we 'hij', behalve als duidelijk is dat het een vrouw betreft. Dit geldt voor PKU-patiënten, dokters, diëtisten, enzovoort.
- Waar we het woord 'energie' hanteren, bedoelen we meestal de hoeveelheid (kilo)calorieën die iemand gebruikt. Het woord energie is dus hetzelfde als kilocalorieën, kcal, kiloJoules of kJ). Het heeft niets te maken met drukte of levendigheid.
- In dit handboek rekenen we uitsluitend met eiwit, terwijl het tot nu toe de gewoonte was om óf alleen met phenylalanine, óf met een combinatie van eiwit en phenylalanine te rekenen. Al deze methoden blijven wel bestaan. Bedenk daarbij dat 1 gram eiwit voor de meeste voedingsmiddelen gelijk staat aan 50 mg phenylalanine. Dit wordt in de tekst uitgebreid toegelicht.
- Verder hebben we gekozen voor een grotere groep vrij toegestane producten dan voorheen. Overeenkomstig het Engelse systeem (waar al 12 jaar mee gewerkt wordt) willen we alle producten vrij toestaan die minder dan 1 gram eiwit per 100 gram bevatten.

- Tenslotte hebben we ervoor gekozen groente, fruit e.d. te groeperen. Daardoor hoeft u alleen nog maar te rekenen met één getal voor gemiddelde groente en gemiddeld fruit. Zo hoeft u bijvoorbeeld niet meer heel veel wortels of heel weinig broccoli te eten om elke dag precies op de juiste hoeveelheid eiwit uit te komen. Rekenen met gemiddelde waarden werkt prima, op voorwaarde dat het dieet gevarieerd is.

Het doel van deze keuzes is het dieet eenvoudiger te maken zodat het minder nadelige effecten heeft op de kwaliteit van leven en beter langdurig vol te houden is.

Het hoofddoel blijft natuurlijk: dat de bloedwaarden van phenylalanine binnen de gewenste grenzen blijven, dat lengte en gewicht zich optimaal verhouden en dat de patiënt zich prettig voelt.

In deze versie hebben we gezorgd dat alle onderwerpen goed aan bod komen. Het resultaat is een boek waar we zeker trots op kunnen zijn, maar dat nog niet voor iedereen (bijvoorbeeld oudere kinderen) even makkelijk leesbaar is. Onze wens is om dit in een volgende versie aan te pakken. Zodra er aanvullingen en/of aanpassingen gedaan moeten worden, zullen we met een tweede editie komen. Via de PKU Vereniging of uw diëtist zult u hiervan op de hoogte worden gesteld, zodat u de nieuwe versie kunt downloaden.

We wensen u veel leesplezier en hopen dat dit boek bijdraagt aan een kwaliteitsverbetering van leven met PKU. Voel u vrij om bij vragen over de inhoud uw diëtist te raadplegen.

Nederlandse Phenylketonurie Vereniging

umcg
Erasmus MC
azM academisch Maastricht
am
MODAZ
Universitair Medisch Centrum Utrecht
UMC St Radboud
VU medisch centrum
LUMC

Dit materiaal is samengesteld met medewerking van:

Corrie Timmer, diëtist UMC Utrecht
Heidi Zweers, diëtist UMC St. Radboud
Nienke ter Horst, diëtist AMC
Therese Rinkes, diëtist UMC St. Radboud
David Abeln, voorzitter NPKUV

Hoofdstuk 1 Wat is PKU?

- Inleiding
- Waardoor wordt PKU veroorzaakt?
- Hoe wordt PKU vastgesteld?
- Opgroeien met PKU
- Hoe wordt PKU behandeld?
- Het voeden van uw pasgeboren baby
- Starten met vast voedsel
- Een veilige phenylalaninewaarde
- Hoe wordt PKU geërfd?
- PKU: de achtergronden
- HPA
- Vijf voedingsgroepen

Inleiding

PKU, of phenylketonurie, is een behandelbare aandoening. Patiënten met PKU kunnen eiwit uit voedingsmiddelen niet op de normale manier afbreken. Als PKU vroeg wordt ontdekt en met een speciaal dieet wordt behandeld, kunnen kinderen met deze aandoening zich ontwikkelen als ieder ander kind.

De ontdekking dat uw kind PKU heeft, komt altijd plotseling en onverwachts. De diagnose is een schok. De meeste ouders hebben nog nooit van PKU gehoord, dus kan de diagnose beangstigend en verwarrend zijn.

In dit handboek worden de belangrijkste zaken rond PKU en de behandeling ervan uitgelegd en vindt u informatie over de beschikbare hulp. Het boek bevat ook advies en ervaringen van personen die al met PKU leven.

Door de juiste behandeling kan uw kind als ieder ander opgroeien. Als u eenmaal aan het dieet gewend bent, zult u merken dat omgaan met PKU niet zo moeilijk is als u in het begin misschien vreest, en kunt u weer ‘gewoon’ aandacht schenken aan de opvoeding van uw kind.

Waardoor wordt PKU veroorzaakt?

PKU is een erfelijke aandoening die door een defect gen wordt veroorzaakt. Ongeveer één op de 18.000 baby's die in Nederland geboren worden, heeft PKU. Een kind kan alleen PKU erven als beide ouders het defecte gen dragen. (Dit wordt aan het eind van dit hoofdstuk verder uitgelegd. In de woordenlijst vindt u een eenvoudige omschrijving van alle medische termen in dit handboek.)

Patiënten met PKU worden geboren met een gebrek aan een enzym in de lever met de naam **phenylalanine hydroxylase (PAH)**. PAH is nodig voor het verwerken van het **aminozuur phenylalanine (Phe)**, dat voorkomt in voedingsmiddelen die eiwit bevatten. Een eiwit bestaat uit ongeveer 20 verschillende bouwstenen: aminozuren. Voedingsmiddelen die veel eiwit bevatten, zijn onder andere melk en melkproducten, vlees, kip, vis, eieren, noten, peulvruchten en graanproducten (zoals brood en pasta).

Normaal gesproken worden de eiwitten die we met ons voedsel binnenkrijgen, afgebroken tot aminozuren. Die gebruikt het lichaam voor groei, functioneren en herstel. Patiënten met PKU kunnen phenylalanine niet op de normale manier afbreken. Daardoor hoopt het zich op in het bloed en raken de hersenen beschadigd. Patiënten met PKU hebben phenylalanine wel nodig, maar slechts in *kleine hoeveelheden*. De inname van phenylalanine wordt uitgebreid beschreven in hoofdstuk 6.

Hoe wordt PKU vastgesteld?

Alle in Nederland geboren baby's worden kort na de geboorte op PKU getest. Door middel van een prikje in de hiel wordt een kleine hoeveelheid bloed afgenomen waarin de phenylalaninewaarde wordt bepaald. Als de waarde hoog is, volgen er meer testen om te beoordelen of de baby PKU heeft.

Zodra de diagnose PKU gesteld is, krijgt de baby een speciaal aminozuurpreparaat om de phenylalaninewaarde omlaag te brengen. Vóór de geboorte zorgt de bloedsomloop van de moeder dat phenylalanine afgebroken wordt, zodat de waarde ongeveer normaal blijft. Direct na de geboorte begint de phenylalaninewaarde te stijgen.

De tijd tussen de geboorte en de diagnose PKU is te kort om uw baby schade toe te brengen. Kinderen met PKU die vanaf hun vroegste jeugd goed worden behandeld, zullen hun talenten als ieder ander kunnen ontplooien.

Opgroeien met PKU

Om te voorkomen dat de hersenen beschadigd raken, is het absoluut noodzakelijk dat kinderen met PKU een speciaal dieet volgen. Het wordt aangeraden dit dieet het hele leven te blijven volgen.

Net als elk ander kind heeft een kind met PKU de mogelijkheid op te groeien en zijn talenten te ontwikkelen. Kinderen met PKU moeten op precies dezelfde manier behandeld worden als andere kinderen; ze hebben alleen een speciaal dieet nodig. Ze zijn niet méér of minder vatbaar voor een hoestbui, een verkoudheid of andere kwaaltjes. Ze moeten de standaardinentingen op de normale tijden krijgen en ze kunnen de meeste medicijnen zonder enig risico innemen. Raadpleeg uw behandelend arts/diëtist als u ergens aan twijfelt.

Als baby's met PKU niet behandeld worden, wordt binnen een jaar duidelijk dat ze achterblijven in hun ontwikkeling. Niet-behandelde PKU leidt het tot ernstige hersenbeschadiging.

Hoe wordt PKU behandeld?

De behandeling van PKU bestaat uit een sterk eiwitbeperkt dieet en een speciaal aminozuurpreparaat. De phenylalaninewaarde in het bloed moet regelmatig worden gemeten. Geregelde bezoeken aan de polikliniek van het PKU-centrum maken ook deel uit van de behandeling .

Om gezond te kunnen opgroeien, hebben we allemaal eiwitten, koolhydraten, vetten, mineralen en vitamines nodig. Patiënten met PKU kunnen de hoeveelheid phenylalanine uit de voeding niet afbreken, dus is de hoeveelheid natuurlijk eiwit in hun dieet *beperkt*. Een speciaal preparaat (zonder phenylalanine) vervangt de eiwitten, mineralen en vitamines die normaal gesproken in eiwithoudende voeding zitten. Het preparaat bevat ook alle aminozuren behalve phenylalanine. Patiënten met PKU krijgen zo alle voedingsstoffen die ze nodig hebben. Aan het eind van dit hoofdstuk vindt u de vijf voedingsgroepen uitgebeeld, waarbij u duidelijk het verschil ziet tussen een PKU-dieet en een normale voeding.

Het voeden van uw pasgeboren baby

Pasgeboren baby's krijgen een preparaat dat alle aminozuren bevat, behalve phenylalanine, aangevuld met een bepaalde hoeveelheid borstvoeding. Baby's die geen borstvoeding krijgen, gebruiken het preparaat plus een bepaalde hoeveelheid zuigelingenvoeding in de fles. Hoeveel een baby van elke voeding nodig heeft, wordt vastgesteld door regelmatig het bloed te onderzoeken en de phenylalaninewaarde te meten. (Zie Bloedmonster, hoofdstuk 5.) Geen twee baby’s zijn hetzelfde. De exacte hoeveelheid phenylalanine voor een kind met PKU verschilt dan ook per kind. Die hoeveelheid hangt bovendien af van de groei.

Die eerste weken waren moeilijk: het duurt even voor je een balans vindt tussen borst- en dieetvoeding. En soms wil je kind wat meer of minder drinken... Je bent dan snel bezorgd dat hij te veel of te weinig binnenkrijgt. De persoonlijke hulp van het PKU-centrum was geweldig.

Starten met vast voedsel

Rond de leeftijd van vijf tot zes maanden starten baby's met vast voedsel. In het begin is dit vooral fruit, groente en een bepaalde hoeveelheid zuigelingenvoeding. Later kunt u wat meer variëren met eiwitarme voeding, waaronder speciaal eiwitarm brood, eiwitarme pasta en andere eiwitarme producten. De diëtist begeleidt u in het vaststellen van het dieet wat betreft soort en hoeveelheid voedingsmiddelen, variaties etc.
In hoofdstuk 3 gaan we verder in op het dieet voor een baby met PKU.

Een veilige phenylalaninewaarde

Het op de juiste hoogte houden van de phenylalaninewaarde is een kwestie van evenwicht. De ontwikkeling van uw kind raakt niet verstoord als de waarde *af en toe* verhoogd is, zolang hij het grootste deel van de tijd maar normaal is.

Wat is de juiste phenylalaninewaarde?

De phenylalaninewaarde varieert van tijd tot tijd (zaken zoals groei en infecties hebben er invloed op). Het is onwaarschijnlijk dat één of enkele hogere of lagere waarden een probleem zullen vormen, zolang alles over het algemeen goed onder controle is.
De streefwaarden zoals voor u of uw kind gelden, worden door uw PKU-centrum besproken. Dit verschilt per leeftijdsfase. Enkele algemene richtlijnen:

- Voor kleine kinderen gelden striktere (lagere) streefwaarden dan voor grotere kinderen en volwassenen.
- Vrouwen die zwanger zijn of willen worden, moeten een lagere waarde hebben om de baby te beschermen (zie PKU en zwangerschap, hoofdstuk 11).
- Volg steeds het advies van uw behandelaars op.

  Individueel kunnen afspraken gemaakt worden over de frequentie van bloedafname en de frequentie van poliklinische controle.

Hoe wordt PKU geërfd?

Genen

PKU wordt veroorzaakt door een defect gen. Genen dragen erfelijke eigenschappen, zoals bloedgroep en haarkleur, over van ouders op kinderen. De informatie voor elke eigenschap ligt op twee genen: één die van de vader en één die van de moeder afkomstig is. Deze genen komen in elke cel van het kind voor, samengevoegd in paren, en vormen zo de blauwdruk voor elke functie en elk kenmerk van hun lichaam.

Defecte genen

Een gen dat niet doet wat het zou moeten doen, is een defect gen. Iemand die een defect gen heeft, maar bij wie dit niet tot uiting komt, wordt een ‘drager’ genoemd. Iedereen heeft wel een aantal defecte genen. Bij PKU gaat het om het gen dat verantwoordelijk is voor de afbraak van phenylalanine.

Net zoals bij de meeste andere stofwisselingsziekten komt PKU niet tot uiting als iemand slechts één defect gen heeft. Het normale gen zorgt ervoor dat er voldoende PAH wordt aangemaakt. Maar als een kind van elke ouder een defect gen voor de afbraak van phenylalanine erft, zal de aandoening PKU bij hem of haar tot uiting komen.

PKU: een genetische aandoening

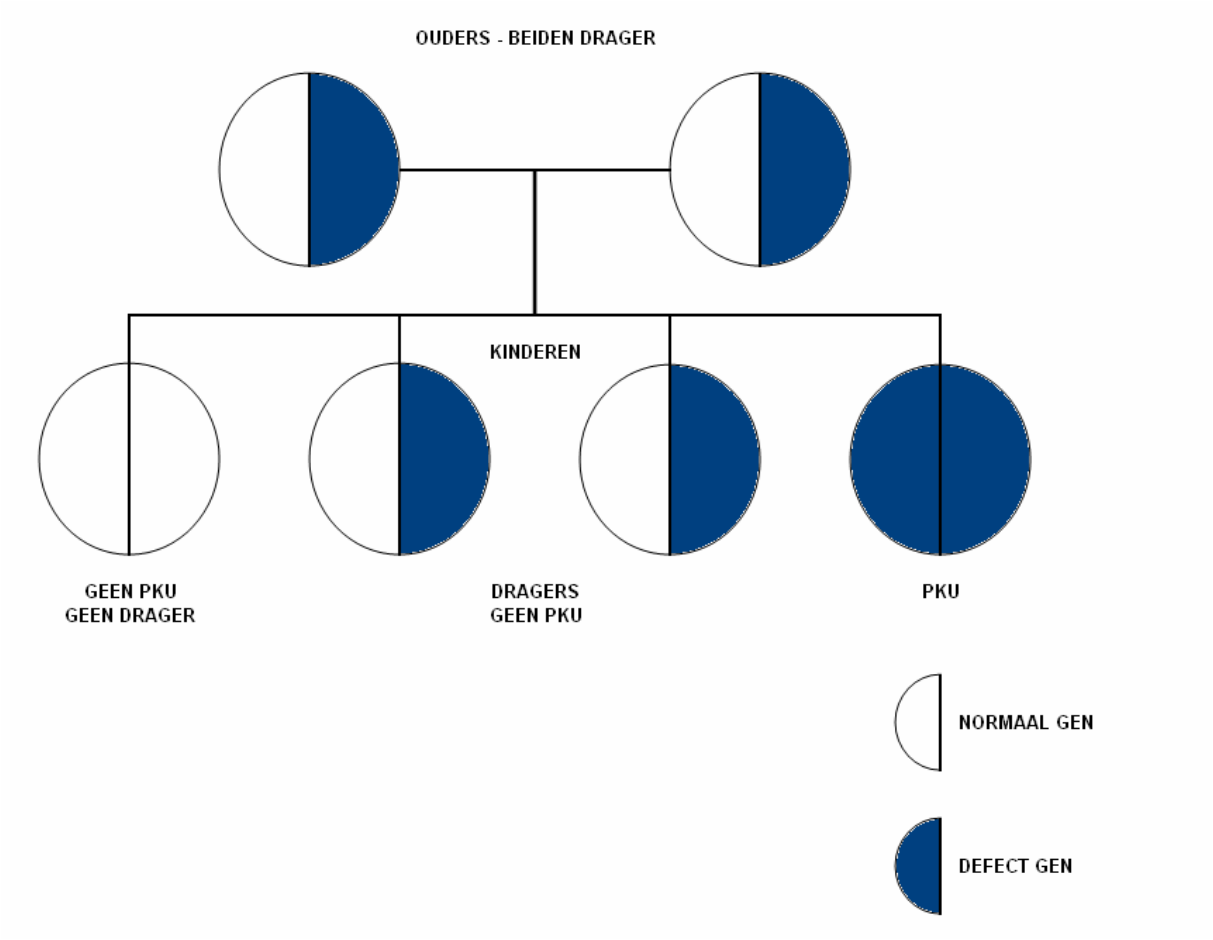
Kinderen met PKU hebben van beide ouders een defect PKU-gen geërfd. Maar slechts één op de 18.000 Nederlanders heeft twee defecte genen geërfd en heeft dus PKU. Jongens en meisjes hebben evenveel kans op het erven van PKU.

Bij PKU is het gen defect dat moet zorgen voor het enzym phenylalanine hydroxylase (PAH), dat nodig is om de phenylalanine in het lichaam af te breken. Omdat patiënten met PKU twee defecte genen in hun cellen hebben, maken ze onvoldoende werkend phenylalanine hydroxylase aan. Dit heeft invloed op de verwerking van phenylalanine in het lichaam.

Wat betekent dit voor het gezin?

PKU is een 'autosomaal recessief overerfbare aandoening'. Zoals hierboven staat beschreven, hebben lichaamscellen altijd twee exemplaren van een gen. De spermacel van de vader en de eicel van de moeder hebben van elk gen echter maar één exemplaar. Bij dragers, die maar één defect gen hebben, heeft elke sperma- of eicel een defect gen *of* een gewoon gen. Als beide ouders drager zijn, ofwel ieder één defect en één normaal PKU-gen hebben, dan heeft elke baby die zij verwekken:

- een kans van één op vier om twee defecte genen te erven
- een kans van twee op vier om net als de ouders een drager te worden
- een kans van één op vier om helemaal geen defect gen te krijgen .



Als beide ouders een defect PKU-gen hebben, dan is bij elke zwangerschap de kans op een kind met PKU één op vier.

Waarom heet de aandoening phenylketonurie?

Door het tekort aan PAH kan phenylalanine onvoldoende afgebroken worden om in het lichaam gebruikt te worden. Daardoor stijgt de phenylalaninewaarde in het bloed. Uiteindelijk wordt de phenylalanine op een andere manier afgebroken en via de urine uitgescheiden. Bij PKU worden bepaalde afbraakproducten, phenylketonen, via de urine uitgescheiden. Vandaar dat de aandoening phenylketonurie wordt genoemd.

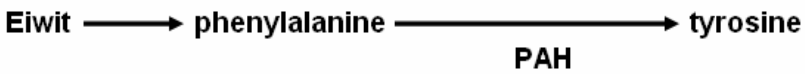
PKU: de achtergronden

De phenylalanine die zich bij PKU ophoopt, is afkomstig uit eiwitten. Alle eiwitten zijn opgebouwd uit aminozuren. *Phenylalanine of Phe* is één van die aminozuren.

Aminozuren in een eiwit zijn met elkaar verbonden, net zoals kralen aan een ketting. In zo'n ketting zit hier en daar de 'kraal' phenylalanine. Gemiddeld bestaat 5% van het eiwit in voeding uit phenylalanine.

Als iemand eiwitbevattende voeding eet, wordt het eiwit in de maag en darmen gesplitst tot aminozuren. Deze aminozuren worden in het bloed opgenomen en verwerkt bij de opbouw van spieren, de aanmaak van andere stoffen in het lichaam of de levering van energie.

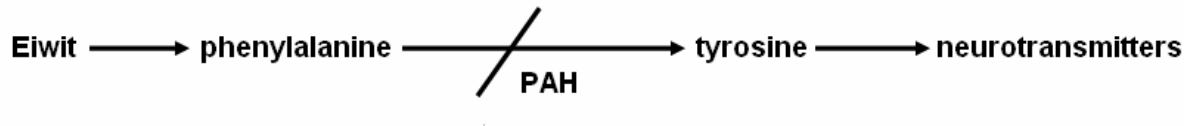
Bij mensen die geen PKU hebben, wordt een gedeelte van de phenylalanine met behulp van het enzym *phenylalanine hydroxylase (PAH)* omgezet in een ander aminozuur: *tyrosine*.



Tyrosine

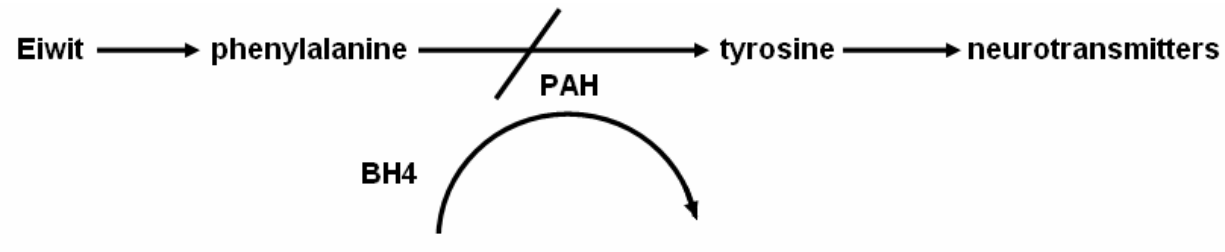
Normaal gesproken wordt in het lichaam uit phenylalanine tyrosine gevormd, maar mensen met PKU kunnen dit niet. Patiënten met PKU die *niet* behandeld worden, hebben dus een tekort aan *tyrosine*.

Tyrosine is onder andere nodig om de chemische boodschappers voor de hersenen aan te maken, de 'neurotransmitters'. Neurotransmitters zorgen ervoor dat signalen uit de hersenen overal in het lichaam terecht kunnen komen. Tyrosine is ook nodig om pigment te maken voor de huid (melanine), en voor het schildklierhormoon thyroxine. Daarom wordt tyrosine toegevoegd aan het aminozuurpreparaat voor patiënten met PKU. Soms is het nodig naast het aminozuurpreparaat extra tyrosine te gebruiken.



Tetrahydrobiopterine (BH4)

Voor een goede werking heeft phenylalanine hydroxylase (PAH) een helper of co-enzym nodig, dat *tetrahydrobiopterine of BH4* genoemd wordt.



BH4 is ook belangrijk. Als er bij een baby een hoge phenylalaninewaarde in het bloed gemeten wordt, kan het kind in het ziekenhuis opgenomen worden om te testen waar het probleem precies ligt: bij *phenylalanine hydroxylase (PAH) of bij BH4*.

Sommige PKU-patiënten die een probleem hebben met BH4, kunnen geholpen worden door een behandeling met BH4. Op het moment is deze behandeling in Nederland (nog) niet voor iedereen beschikbaar.

HPA

HPA is een afkorting die staat voor hyperphenylalaninemie. Dat betekent: een te hoge phenylalaninewaarde in het bloed.

Eigenlijk hebben alle PKU-patiënten HPA. Bij de hielprik worden baby's gescreend op een verhoogd gehalte aan phenylalanine in het bloed = HPA. In de praktijk wordt de term HPA echter meestal gebruikt voor die patiënten die met een minder streng dieet toch goede phenylalaninewaarden kunnen hebben. Ze hebben dus een wat hogere eiwittolerantie dan klassieke PKU-patiënten en mogen daarom meestal wel producten met veel eiwit eten (de rode groep, zie hoofdstuk 6) zoals gewoon brood. Soms is ook het gebruik van een aminozuurpreparaat (zie hoofdstuk 4) niet nodig. De frequentie van bloedcontroles en bezoeken aan het PKU-centrum kan ook wat lager zijn. Deze zaken worden individueel afgesproken met uw PKU-centrum. De streefwaarden in het bloed zijn in principe gelijk aan die van andere PKU-patiënten, tenzij anders met u afgesproken door het PKU-centrum.

Vijf voedingsgroepen

Hieronder ziet u de vijf productgroepen voor een ‘normaal’ voedingspatroon. Daarnaast ziet u de productgroepen waaruit een PKU-dieet wordt samengesteld. Het bevat maar héél weinig eiwitten uit natuurlijke bronnen zoals vis, vlees, melkproducten, bepaalde groenten en granen. Aan de eiwitbehoefte wordt voldaan met het aminozuurpreparaat.

VOEDING	
Vijf productgroepen ● fruit en groente ● brood en graanproducten ● vlees, kip, vis, ei en melkproducten ● vetten ● vocht 	Vijf PKU-productgroepen ● fruit en groente ● eiwitarm brood, eiwitarme bloem en eiwitarme pasta ● aminozuurpreparaat ● vetten ● vocht

Hoofdstuk 2 Wat betekent de diagnose van PKU voor mijn kind en het gezin?

- Uw gevoelens
- Stap voor stap
- Ervaringen delen
- Teamwerk
- PKU uitleggen aan anderen
- Kan ik nog meer kinderen krijgen?
- PKU behandelen: de rol van het gezin

Uw gevoelens

Het kan moeilijk zijn om te accepteren dat uw kind PKU heeft, omdat er uiterlijk niets aan de hand lijkt. Het is verontrustend nieuws dat PKU invloed kan hebben op de ontwikkeling van de hersenen van uw kind. Veel ouders vrezen dan ook het ergste. Woorden zoals *phenylketonurie* en *phenylalanine* zijn moeilijk te begrijpen. Misschien is het in het begin niet duidelijk wat PKU nu precies inhoudt.

Ik was verslagen. Het was echt verschrikkelijk. Het enige wat ik hoorde was 'hersenbeschadiging'. Ik huilde en huilde. Halverwege het gesprek met de specialist bedacht ik me: ze had me kunnen vertellen dat mijn kind iets heeft waar niets aan gedaan kan worden. Maar toen realiseerde ik me dat ze zei dat we er wél wat aan kunnen doen. Daarna ging het beter. Soms vind ik het nog steeds erg voor mijn dochtertje, maar dat laat ik haar niet merken.

Wanneer de eerste schrik verdwenen is door het goede nieuws dat PKU te behandelen is, voelt u zich misschien overweldigd door de enorme hoeveelheid informatie over het speciale dieet.

De eerste paar dagen of weken kunnen zwaar zijn, vooral als u op een volledige uitleg van PKU hebt moeten wachten. Het is normaal om teleurgesteld, verdrietig en boos te zijn om de situatie.

Misschien maakt u zich ook zorgen om de toekomst van uw kind, om alles wat anders zal zijn en de dingen die uw kind niet zal hebben. De meeste ouders stellen op een gegeven moment de vraag: 'Waarom ik, waarom mijn kind?'

Veel ouders gaan door een rouwproces heen bij het verwerken dat hun kind PKU heeft.

Wanneer u te horen krijgt dat PKU genetisch (erfelijk) bepaald is, kunt u zich zorgen maken over de genen in uw gezin. U kunt zich schuldig voelen omdat u de aandoening doorgegeven hebt. U zult echter ook te horen krijgen dat iederéén wel een aantal defecte genen heeft. Uw kind heeft dus PKU gekregen als gevolg van de zeldzame situatie dat twee mensen met hetzelfde defecte gen elkaar hebben gevonden. Het kan helpen als u uzelf eraan herinnert dat u niet had kunnen voorkomen dat uw kind PKU kreeg en ook dat het niet het gevolg is van iets wat u gedaan hebt.

Stap voor stap

Het leren omgaan met PKU helpt bij het verwerkingsproces. De meeste ouders worden optimistischer als ze zien dat de phenylalaninewaarde daalt en zij het dieet leren hanteren.

In het begin is het normaal om u zorgen te maken of te twijfelen of u het wel aankunt. Er is nog voldoende tijd om stap voor stap meer te leren over het dieet voordat uw kind overgaat op vaste voeding. Het duurt meestal een jaar of iets langer voor u met volledig vertrouwen kunt omgaan met PKU.

Ervaringen delen

Tijdens deze eerste periode helpt het dat u regelmatig contact hebt met het PKU-centrum. U kunt het beste tijdens de eerste paar weken of maanden beginnen met anderen over PKU te vertellen. Sta familieleden en vrienden toe u waar mogelijk te ondersteunen. Vraag extra ondersteuning (praktisch of psychologisch) als u dit nodig hebt.

Het kan nuttig zijn om met ouders van oudere kinderen te praten over hoe zij het dieet hanteren en ervaren. Het is geruststellend om andere kinderen met PKU te zien die goed groeien en zich goed ontwikkelen. Dit kan helpen meer vertrouwen in de toekomst te krijgen. De Nederlandse PKU Vereniging is de patiëntenvereniging voor PKU-patiënten. De vereniging verzorgt informatie en lotgenotencontact, en komt op voor de belangen van de PKU-patiënt. De vereniging biedt op haar website onder andere een forum voor contact met lotgenoten.

Teamwerk

Ouders kunnen PKU niet alleen aan. Het is soms moeilijk hulp te aanvaarden bij iets dat simpel lijkt, zoals het voeden van uw kind, maar toch is het van het grootste belang dat u de instructies van het PKU-centrum volgt.

De verstandelijke ontwikkeling van het kind loopt gevaar als het gezin het advies van het PKU-centrum niet kan of wil opvolgen. Het kind krijgt dan niet de kans het dieet goed te volgen. Uit ervaring is gebleken dat kinderen met regelmatige poliklinische controles en bij wie regelmatig het bloed wordt gecontroleerd, zich het beste ontwikkelen.

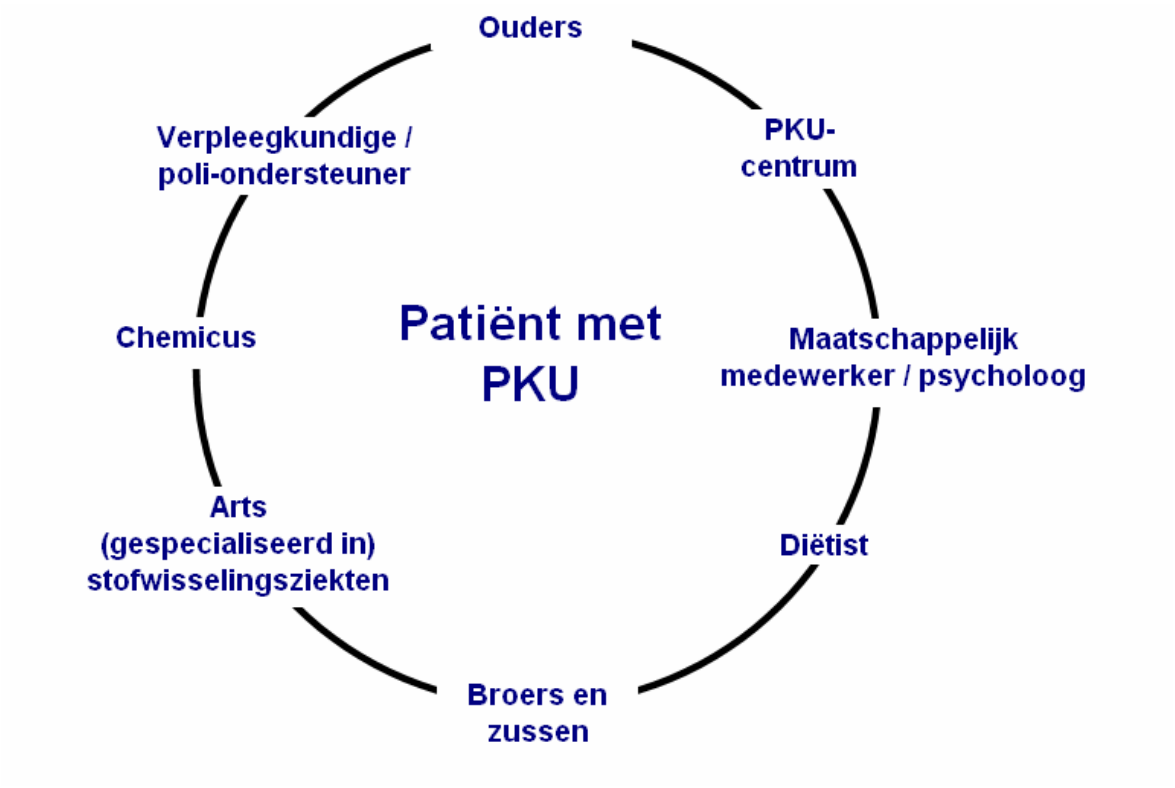
PKU uitleggen aan anderen

Een van de uitdagingen bij PKU is dat weinig mensen er mee bekend zijn, omdat het zo weinig voorkomt. Door de tijd heen zult u manieren vinden om PKU zo eenvoudig mogelijk uit te leggen aan anderen.

Sommige mensen zullen er al snel na de geboorte aan toe zijn om familie en vrienden over de diagnose te vertellen. Maar misschien wilt u hiermee wachten tot u de diagnose en de bijkomende verantwoordelijkheid zelf een plaats hebt gegeven. U kunt anderen over de aandoening vertellen op het moment dat u daar zelf klaar voor bent. (In hoofdstuk 9 en 17 vindt u meer informatie over het geven van specifieke informatie aan familie, buren, vrienden, verzorgers, docenten, artsen en anderen.)

Het kan moeilijk zijn het anderen te vertellen, maar het is belangrijk om dit toch vroeg te doen. De behandeling verloopt het beste als de hele familie op de hoogte is en samenwerkt.

Ik realiseerde me later dat ik het sneller verwerkte door iedereen op te bellen om over PKU te vertellen en hen gerust te stellen. Hoe vaker ik zei: 'Het is oké, zo erg is het niet,' hoe meer ik mezelf geruststelde dat het in orde was.



De Nederlandse PKU Vereniging: u zult niet alleen staan in het (leren) omgaan met PKU.

Kan ik nog meer kinderen krijgen?

Ouders vragen zich vaak af of ze nog meer kinderen kunnen krijgen. Elk kind van twee dragers heeft een kans van één op vier op PKU. (In hoofdstuk 1 staat uitgelegd hoe PKU geërfd wordt.) Of de ouders dit risico willen nemen, is een persoonlijke beslissing. PKU is goed te behandelen, zodat veel ouders geen reden zien om geen kinderen meer te krijgen.

Als we als eerste een kind met PKU hadden gekregen in plaats van als derde, of als we na haar nog meer kinderen hadden gewild, dan hadden we dat zeker gedaan, zelfs met de wetenschap dat dat kind ook PKU zou kunnen hebben. Na drie of vier jaar zagen we namelijk dat haar leven hetzelfde was als dat van onze andere kinderen. Ze liep en praatte al jong, is atletisch en gewoon een heel lieve meid. Ze was normaal, net zoals de anderen.

PKU behandelen: de rol van het gezin

Als u een kind met PKU hebt, is langdurige toewijding aan het behandelplan een heel belangrijk aspect. Alleen daardoor kan uw kind zich volledig ontwikkelen.

Het PKU-centrum zal u bij elke fase helpen.

Een effectieve behandeling van PKU houdt het volgende in:

1. **Een phenylalaninebeperkt dieet**
   De hoeveelheid natuurlijk eiwit die in het dieet van uw kind is toegestaan, wordt regelmatig samen met u beoordeeld. Dit wordt gedaan door de phenylalaninewaarde en de groei te beoordelen.

2. **Dagelijks een aminozuurpreparaat**
   De hoeveelheid van dit preparaat wordt aan de hand van de behoefte specifiek voor uw kind berekend. Het preparaat kan gegeven worden als poeder, gemengd met een vloeistof of vruchtenmoes of als kant-en-klaar drankje. Om het beste resultaat te behalen, moet het preparaat op verschillende momenten verspreid over de dag genomen worden.

3. **Regelmatige controle van het bloed**
   De phenylalaninewaarde in het lichaam kan het beste gemeten worden aan de hand van bloedwaarden. Uw PKU-centrum laat u weten hoe vaak het bloed gecontroleerd moet worden. Dit varieert van één keer per week tot één keer per maand.

4. **Het bezoeken van de polikliniek (PKU-centrum)**
   Als de diagnose pas is gesteld, zult u vaak met uw kind naar de polikliniek moeten voor onderzoek, informatie en ondersteuning. Naarmate u meer inzicht en vertrouwen krijgt, zullen de afspraken elkaar minder snel opvolgen. De meeste schoolgaande kinderen met een stabiele waarde bezoeken de polikliniek elke drie tot zes maanden. De frequentie van poliklinische controle wordt individueel vastgesteld. Tussentijds kan er telefonisch overleg zijn, bij vragen of na een bloedcontrole.

5. **Het bijwonen van informatiebijeenkomsten**

   De Nederlandse PKU Vereniging en sommige PKU-centra organiseren af en toe informatiebijeenkomsten over het omgaan met PKU in specifieke perioden of op bepaalde leeftijden. Het bijwonen van deze bijeenkomsten kan uw inzicht in de situatie vergroten. Ook hebt u zo de mogelijkheid een netwerk op te bouwen met andere PKU-patiënten en hun gezinnen, en van hun ervaringen te leren.

6. **Het bijhouden van de voorraad van dieetpreparaten, bloedspotkaarten en prikkers**

   Het is uw verantwoordelijkheid te zorgen dat u de voorraad van de dieetpreparaten, bloedspotkaarten en prikkers bijhoudt.

Intussen hebt u waarschijnlijk alle leden van het PKU-centrum ontmoet. Ieder teamlid heeft een specifieke rol in de behandeling van PKU. Hieronder kunt u de namen noteren van de hulpverleners.

Arts metabole ziekten : .....

Diëtist metabole ziekten : .....

Verpleegkundige metabole ziekten : .....

Maatschappelijk werker : .....

..... : .....

..... : .....

..... : .....

Hoofdstuk 3 Uw baby voeden

- Speciale dieetvoeding
- Borstvoeding
- Flesvoeding
- De eerste paar dagen
- Beginnen met borstvoeding
- Beginnen met flesvoeding
- De dieetvoeding
- Het bereiden van de flesvoeding
- Etenstijd
- Wat moet ik doen als ik wegga?
- Hoeveel voedingen heeft mijn baby nodig?
- Hoe kan ik borstvoeding kolven?
- Waar kan ik hulp krijgen?
- Voor uzelf zorgen
- Wat moet ik doen als ik me niet lekker voel?
- Wat moet ik doen als ik geen borstvoeding kan geven?
- Stoppen met borstvoeding
- Hoe moet ik de spullen voor de voeding schoonmaken en steriliseren?

Speciale dieetvoeding

Voor zuigelingen met PKU zijn speciale voedingen beschikbaar. Deze zijn vergelijkbaar met normale flesvoeding, maar bevatten geen phenylalanine (Phe). Naast borst- of normale flesvoeding zal dit de basisvoeding zijn voor uw baby met PKU.

Borstvoeding

Borstvoeding is de ideale voeding voor baby's. Alle voedingsstoffen die nodig zijn om te groeien en gezond te blijven, zitten erin. Moedermelk helpt ook om baby's te beschermen tegen bacteriële en virale infecties. Geef naast de borstvoeding vitamine K- en D-druppels volgens voorschrift van het PKU-centrum.

U kunt uw baby borstvoeding geven en tegelijk de phenylalanine op een veilige waarde houden, door de borstvoeding te combineren met de phenylalaninevrije flesvoeding. Borstvoeding bevat minder Phe dan normale flesvoeding. Maar als u uw baby alléén borstvoeding geeft, krijgt hij toch te veel Phe binnen. De hoeveelheid moedermelk die u kunt geven, wordt bepaald aan de hand van de Phe-waarde in het bloed. Bij een lage waarde kunt u meer moedermelk geven, bij een hoge waarde moet de hoeveelheid verminderd worden.

De borst- en flesvoeding kunnen op twee manieren worden gecombineerd. U kunt er voor kiezen de borstvoeding en de phenylalaninevrije flesvoeding afwisselend te geven, óf u kunt bij iedere voeding eerst een afgepaste hoeveelheid phenylalaninevrije flesvoeding geven, en daarna de baby aan de borst laten drinken tot hij verzadigd is.

Flesvoeding

Als u ervoor kiest geen borstvoeding te geven of als u dit niet kunt, dan is zuigelingenvoeding nr. 1 in combinatie met de phenylalaninevrije zuigelingenvoeding de beste vervanging. Deze voedingen worden vóór gebruik in de fles gemengd in de gewenste verhouding. Deze verhouding wordt steeds aangepast aan de bloedwaarden. Bij een lage waarde kan er meer gewone zuigelingenvoeding worden gegeven, bij een hoge waarde moet deze hoeveelheid verminderd worden en geeft u uw baby meer dieetvoeding.

De eerste paar dagen

De eerste paar dagen mag uw baby hoofdzakelijk de phenylalaninevrije voeding drinken. Hierdoor zal de te hoge phenylalaninewaarde snel dalen.

De behandelend kinderarts en diëtist zullen u vertellen hoeveel voeding de baby mag drinken. Baby's schakelen meestal vrij makkelijk over op de phenylalaninevrije voeding.

Als u borstvoeding geeft, moet u kolven om uw melkproductie op gang te houden. (Zie ’Hoe kan ik borstvoeding kolven?’ verderop in dit hoofdstuk.)

Beginnen met borstvoeding

Na de eerste paar dagen mag de baby steeds meer borstvoeding hebben. De meeste baby's met PKU kunnen de helft van de benodigde hoeveelheid voeding als borstvoeding drinken, maar dit kan variëren.

Beginnen met flesvoeding

Na de eerste paar dagen mag de baby steeds meer gewone zuigelingenvoeding. Deze voeding en de phenylalaninevrije voeding worden meestal gemengd gegeven. Geef meer phenylalaninevrije voeding als uw baby nog honger heeft. Bij uw PKU-centrum zullen ze u vertellen hoe u dit moet doen.

De meeste baby's passen zich snel aan de combinatie van de dieetvoeding en de borst- of zuigelingenvoeding aan. Misschien hebt u het gevoel dat u maar weinig borstvoeding aanmaakt, maar zolang uw baby aankomt en de Phe-waarde binnen de veilige marges blijft, heeft uw baby genoeg.

Het PKU-team zal een voedingsplan voor uw baby uitwerken. Bij borstvoeding is het van belang in welke volgorde u de dieetflesvoeding en de borstvoeding geeft. Dit kan van tijd tot tijd veranderen.
Wissel af welke borst u eerst geeft. Maak u geen zorgen als uw baby de tweede borst niet wil, maar geef deze dan bij de volgende voeding als eerste.

De dieetvoeding

De dieetflesvoeding bevat alle voedingsstoffen die nodig zijn om te groeien, behalve phenylalanine. Uw PKU-team zal u precies de voeding voorschrijven die geschikt is voor uw baby.

De hoeveelheid van de dieetflesvoeding en borstvoeding of zuigelingenvoeding moet van tijd tot tijd aangepast worden om de phenylalaninewaarde in het bloed binnen de veilige waarden te houden.

Het bereiden van de flesvoeding

- Was en droog uw handen goed voor u met de flessen en spenen aan de slag gaat en uw baby gaat voeden.
- Maak alle materialen die nodig zijn om de voeding klaar te maken goed schoon (zie verderop in dit hoofdstuk).
- Meet de voeding en het water zorgvuldig af.
- U kunt het Nederlandse leidingwater gebruiken zonder dat u het hoeft te koken. U hoeft het alleen nog maar op de gewenste temperatuur te brengen. U kunt desgewenst ook warm water uit geiser of boiler gebruiken. Laat dan wel de kraan even doorstromen. In het buitenland kan het, afhankelijk van de hygiënische omstandigheden, nodig zijn om het water voor de voeding te koken of om gebotteld water (water uit een fles) te gebruiken.
- Als u voeding voor 24 uur klaarmaakt, wordt wel aangeraden gekookt of gebotteld water te gebruiken.
- Het is niet nodig om iets aan de voeding toe te voegen, tenzij u dit door de behandelend kinderarts of diëtist aangeraden is.

Het bewaren van de flesvoeding

- Maak elke fles klaar wanneer u die nodig hebt of maak meteen een voorraad voor de komende 24 uur.
- Leg de voeding direct na het klaarmaken in de koelkast (+4 °C). Gooi restanten na 24 uur weg.

Etenstijd

1. Bepaal hoeveel voeding nodig is en giet die in een fles. Indien de voeding voor 24 uur klaargemaakt is, deze eerst goed doorroeren, voordat u afmeet.
2. Verwarm de fles in een kan met heet water (niet laten koken), in een flessenwarmer of in de magnetron. De voeding mag niet warmer worden dan de drinktemperatuur voor het kind (30-35 ℃).
3. Controleer de temperatuur voor u uw baby de fles geeft. Schud de fles goed en druppel een beetje voeding op de binnenkant van uw pols. Dit moet niet heet aanvoelen.
4. Als uw baby niet alle voeding opdrinkt, noteer dan wat er wel gedronken is. Gooi de rest na ten hoogste een uur weg.

Wat moet ik doen als ik wegga?

Neem de gekoelde voedingen mee in een koeltas met koelelement om ze koud te houden. U kunt ook water en de flesvoeding (als poeder) meenemen, zodat u de voeding aan kunt maken wanneer u deze nodig hebt.

Hoeveel voedingen heeft mijn baby nodig?

Tot hun vierde of vijfde maand hebben de meeste baby's per 24 uur minimaal vijf voedingen nodig, onafhankelijk of ze borstvoeding of flesvoeding krijgen. Houd ook rekening met het volgende:

- Veel kleine baby's houden van een korte extra voeding om rustig te worden.
- De behandelend diëtist zal met u afspreken welke voeding u eventueel extra mag geven: borstvoeding of dieetvoeding of extra (venkel)water.
- Als uw baby verder gezond is, is er de eerste zes maanden niets nodig naast het preparaat en de borstvoeding of flesvoeding. Voor gezonde baby’s die flesvoeding of gemengde voeding krijgen, adviseert het consultatiebureau om met bijvoeding (fruit en/of groente) te starten vanaf vijf maanden.
- De dieetvoeding bevat al heel veel vitamines en mineralen. Afhankelijk van hoeveel borstvoeding uw baby krijgt kan extra vitamine D en K nodig zijn. Volg het advies van het PKU-team.

Bij uw baby worden regelmatig het gewicht, de lengte en de hoofdomtrek gemeten. Zo wordt gekeken of uw baby goed groeit. Dit gebeurt bij de poliklinische controles in het ziekenhuis en ook op het consultatiebureau. De resultaten worden door het PKU-team beoordeeld.

Neem contact op met het PKU-team als u zich zorgen maakt over het voeden van uw baby of als u behoefte hebt aan hulp. Laat het hen weten als uw baby ziek is of zich niet lekker voelt.

Hoe kan ik borstvoeding kolven?

Wanneer uw baby geen borstvoeding krijgt (tijdens de eerste twee à drie dagen en op elk ander moment dat de borstvoeding onderbroken is), moet u melk kolven om uw productie op peil te houden.

U kunt uw melk met de hand, met een elektrische kolfpomp of met een handpomp afkolven. Bij de meeste apotheken en thuiszorginstellingen kunt u de handpompen kopen en elektrische pompen huren.

Als de baby niet of slechts éénmaal per dag aan de borst drinkt, moet u vijf tot zes keer per dag kolven; overdag om de drie tot vier uur en 's nachts iets minder vaak.

1. Was eerst uw handen.
2. Als u met de hand kolft, knijp dan zachtjes en in een vast ritme in de melkkanaaltjes achter de tepelhof (de donkere huid rond de tepel). Vang de melk op in een steriel kopje en giet het daarna over in een steriele fles.
3. Als u een pomp gebruikt, zorg er dan voor dat de onderdelen die met de melk in aanraking komen, steriel zijn.
4. Afgekolfde moedermelk kan bij maximaal +4 ℃ ten hoogste 72 uur in de koelkast worden bewaard en zes maanden in een diepvriezer (maximaal -18 ℃).
5. Kleine hoeveelheden kunt u in ijsblokjeszakjes doen en invriezen.
6. Schrijf op de fles dat er borstvoeding in zit en noteer daarbij de datum en tijd dat u de melk gekolfd hebt.

Waar kan ik hulp krijgen?

Als u hulp nodig hebt bij het kolven, kunt u advies vragen aan het PKU-team of contact opnemen met:

- de consultatiebureauverpleegkundige
- de verpleegkundige van het PKU-centrum
- een verloskundige
- een lactatiekundige
- de internetsites www.voedingscentrum.nl en www.borstvoeding.nl

Vertel dat uw baby PKU heeft, zodat de medewerkers begrijpen dat u ook advies nodig hebt bij het kolven en niet alleen bij het geven van borstvoeding.

Voor uzelf zorgen

Het is ook belangrijk om goed voor uzelf te zorgen.

- Zorg ervoor dat u genoeg eet en drinkt om uw energie en melkproductie op peil te houden.
- Probeer gezonde snacks als tussendoortje te nemen als u geen hele maaltijden op krijgt.
- Drink (in verband met het caffeïnegehalte) niet meer dan vier kopjes koffie of vier glazen cola per dag.
- Moeders die borstvoeding geven, moeten per dag extra drinken: drie tot vier kopjes/glazen.
- Het is normaal om u tijdens deze periode zorgen te maken over uw baby. Dit kan uw melkproductie verminderen, maar zal geen effect hebben op de kwaliteit van uw melk.
- Geniet van uw baby en maak u niet druk over de kleine hoeveelheid melk die u misschien maar aanmaakt; uw productie zal zich aanpassen aan de behoefte van uw baby.
- Voor een baby met PKU bestaat de voeding voor slechts de helft uit borstvoeding, dus enige vermindering in productie is geen reden tot zorg.
- Gebruik dagelijks vitamine D gedurende de gehele borstvoedingsperiode volgens het advies van het consultatiebureau.

Wat moet ik doen als ik me niet lekker voel?

Neem contact op met uw huisarts als u of uw baby zich niet lekker voelt, verhoging of diarree heeft of moet overgeven. Meestal kunt u de medicijnen die u door uw arts voorgeschreven en aangeraden krijgt gewoon nemen. Herinner de dokter er wel aan dat u borstvoeding geeft en dat uw baby PKU heeft.

Als u uw baby tijdelijk geen borstvoeding kunt geven, dan moet u melk afkolven zodat uw productie op peil blijft.

In de meeste situaties is het het beste om uw baby gewoon borstvoeding te geven, zelfs als u zich niet lekker voelt.

Als u een verstopte melkklier of een borstontsteking hebt, kunt u uw baby nog steeds borstvoeding geven. Uw borst moet helemaal leeggemaakt worden door uw baby te laten drinken en/of door de borst goed leeg te kolven. Bied twee dagen lang bij elke voeding eerst uw geïnfecteerde borst aan. Hierdoor raakt de borst leeg en dit zal de infectie helpen genezen. Paracetamol kan de pijn helpen verlichten. Soms zijn er ook antibiotica nodig.

Wat moet ik doen als ik geen borstvoeding kan geven?

Als u door omstandigheden geen borstvoeding kunt geven, vraag dan zo snel mogelijk uw PKU-team om advies. Als u afgekolfde moedermelk in de vriezer hebt, geef deze dan op de borstvoedingstijdstippen. Hervat de borstvoeding zo snel mogelijk.

Als u na 48 uur nog geen borstvoeding kunt geven, voedt u uw kind:

- met afgekolfde moedermelk, als u deze nog in de vriezer hebt, na de gewoonlijke hoeveelheid van de phenylalaninevrije flesvoeding,

of

- met zuigelingenvoeding nr. 1, als u geen borstvoeding meer in de vriezer hebt. Maak de flesvoeding klaar volgens de aanwijzingen op het etiket en geef haar aan uw baby na de gewoonlijke hoeveelheid van de phenylalaninevrije flesvoeding. Zuigelingenvoeding nr. 1 en phenylalaninevrije voeding kunnen ook door elkaar gemengd worden.

Daarbij is het belangrijk dat:

- u na twee of drie dagen bloed opstuurt zodat de voedingen van uw baby aangepast kunnen worden,
- u regelmatig contact houdt met uw PKU-team tot u weer terug bent in uw standaardroutine.

Stoppen met borstvoeding

Volg in noodsituaties bovenstaande aanwijzingen op totdat u contact kunt opnemen met het PKU-team.

Als u wilt stoppen met de borstvoeding is het het beste om dit samen met het PKU-team te plannen en de borstvoeding over een periode van twee of drie weken geleidelijk af te bouwen.

Hoe moet ik de spullen voor de voeding schoonmaken en steriliseren?

Zuigflessen en spenen moeten direct na gebruik omgespoeld worden met koud water. Daarna dienen ze goed te worden schoongemaakt. Dit kan het beste in een goed werkende vaatwasmachine. Als deze niet beschikbaar is, moeten fles en speen worden gereinigd met heet water en een afwasmiddel. Voor de binnenkant van de fles wordt een speciale borstel gebruikt.

Hierna worden fles en speen goed gespoeld en ondersteboven op een schone doek te drogen gezet.

Als fles en speen op deze wijze zorgvuldig zijn gereinigd, kan uitkoken achterwege blijven. Maar u kunt flessen en spenen desgewenst ook steriliseren. Aanwijzingen hiervoor zitten in de verpakking van alle flessen en spenen.

Hoofdstuk 4 Het PKU dieet: het aminozuurpreparaat

- Verschillende preparaten
- Het preparaat nemen
- Als uw kind het preparaat weigert
- Het preparaat nemen als u niet thuis bent

DE DRIE ONDERDELEN VAN HET PKU DIEET

1. **Preparaat**
2. **De hoeveelheid Phe uit de voeding**
3. **Phe-vrije voeding**

Mensen zonder PKU krijgen alle eiwitten die ze nodig hebben uit hun voeding. Omdat de eiwitinname in het PKU-dieet beperkt is, krijgen PKU-patiënten een preparaat met aminozuren als aanvulling op hun voeding. Het preparaat is van vitaal belang voor PKU-patiënten. Het bevat alle essentiële aminozuren (behalve phenylalanine), tyrosine, vitamines, mineralen en sporenelementen.

Verschillende preparaten

In Nederland zijn verschillende aminozuurpreparaten verkrijgbaar. Preparaten worden aangepast aan de voedingsbehoeften van mensen in verschillende leeftijdscategorieën. Ze zijn in verschillende vormen verkrijgbaar om aan diverse levensstijlen en voorkeuren te beantwoorden. Uw diëtist zal u adviseren welke preparaten geschikt zijn voor u of uw kind.

Baby's krijgen Phe-vrije flesvoeding. Kleuters, oudere kinderen en volwassenen hebben meer opties:

- poeder (met of zonder smaaktoevoeging) in blikken of zakjes, om met water of (bijvoorbeeld) appelmoes te mengen of een gecoat poeder om over een gerecht uit te strooien
- een vloeistof die per portie verpakt is, klaar om te drinken
- tabletten
- repen.

Soms moeten naast bovengenoemde preparaten ook vitamine- en mineraalsupplementen genomen worden.

Ik bewaar het preparaat in een speciaal kastje waar ik alle PKU-voeding in bewaar. En zodra ik nog maar drie blikken over heb, bestel ik weer bij.

U kunt preparaten naast elkaar gebruiken om de voeding zo aan uw levensstijl en voorkeur aan te passen.

De diëtist kan via een facilitair bedrijf of apotheek een machtiging aanvragen voor de aminozuurpreparaten. Aangezien PKU een zeldzame aandoening is en de preparaten duur zijn, zal uw plaatselijke apotheker ze waarschijnlijk niet op voorraad hebben en moet u ze tijdig bestellen.

Het preparaat nemen

Het is het beste om het preparaat tijdens de maaltijden in te nemen, verdeeld over drie of vier porties per dag.

Houd ook rekening met het volgende:

- Volg het recept van het preparaat nauwkeurig.
- Zorg dat u uw preparaat met een nauwkeurige weegschaal weegt. U kunt de weegschaal testen door 50 ml water te wegen: dit zou 50 g moeten wegen.
- Als u een recept hebt waarbij van een schepje uitgegaan wordt, gebruik dan het schepje dat bij het preparaat wordt geleverd.
- Meet eetlepels en schepjes afgestreken af, dus zonder kopje.

Mijn dochter drinkt haar preparaat uit een antilekbeker zodat ze niet op de meubels en de vloerbedekking kan morsen. Ze drinkt het het liefste koud, dus stop ik er een ijsklontje in.

Tips voor ouders van jonge kinderen

Uw kind moet elke dag de volledige voorgeschreven hoeveelheid nemen. Dit is belangrijk voor de groei en ontwikkeling van uw kind en voor de phenylalaninewaarde in het bloed. Het preparaat:

- kan het beste als deel van de maaltijd beschouwd worden. Het is misschien makkelijker om het preparaat aan het begin van de maaltijd aan te bieden, wanneer uw kind nog honger heeft.
- moet op dezelfde tijd gegeven worden als andere voeding die u bij het dieet meetelt. Bied gedurende de maaltijd steeds kleine beetjes aan als uw kind niet alles aan het begin wil drinken.
- werkt het best als de dagelijkse hoeveelheid over drie of vier porties wordt verdeeld, zodat het uw kind niet te veel wordt.
- is zurig en kan de tanden beschadigen als uw kind er gedurende de dag vaak van drinkt (zie hoofdstuk 12 over PKU en tandverzorging).
- kan vanaf de leeftijd van ongeveer 12 maanden het beste uit een tuitbeker of een beker gedronken worden, in plaats van uit een zuigfles.

Praat meteen vanaf het begin met uw kind over PKU. Leg uit waarom het speciale dieet nodig is. Behandel het preparaat als iets dat heel erg speciaal is, een magisch drankje bijvoorbeeld of een energiedrankje waar je groot en sterk van wordt! Geef het preparaat een speciale naam, zoals 'het speciale krachtdrankje'. Geef veel positieve stimulans en complimentjes, maar maak wel duidelijk dat het nemen van het drankje niet ter discussie staat.

Hier ziet u enkele tips om uw kind het preparaat makkelijker te laten drinken:

- Geef het preparaat terwijl het nog koud is.
- Geef het preparaat in een afgesloten beker met een rietje om de geur te verminderen.
- Voeg wat siroop, limonade, een vruchtendrankje, vanille, smaakstof uit de keuken of apotheek, muntextract of tomatensap toe. Overheersende smaken als tomaat, kerrie, cola, pepermunt, amandelextract etc. maskeren over het algemeen goed de smaak.

Ik weet dat sommige kinderen hun preparaat weigeren te drinken, maar mijn zoon vindt het heerlijk. Het is duidelijk dat het hem goed doet en hij vraagt me er zelfs om.

Zorg ervoor het preparaat goed te mengen, zodat er geen restjes op de bodem achterblijven. Die bevatten de belangrijke mineralen en vitamines.

Toen onze dochter nog klein was, vond ze het verschrikkelijk om haar preparaat te nemen en ze vindt het nu niet veel leuker. Ik heb van alles geprobeerd: omkopen, schreeuwen, gillen en huilen; het was allemaal vreselijk. Nu probeer ik er wat meer ontspannen mee om te gaan en geef ik haar de ruimte. Ze is bijna 15 en zo ongeveer de meeste ruzies gaan over het preparaat. Nu moet ik haar nog steeds vragen of ze het heeft gehad, want zelf pakt ze het niet.

Als uw kind het preparaat weigert

Als uw kind regelmatig moeite heeft met de voorgeschreven hoeveelheid van het preparaat, praat er dan met uw diëtist over.

Er kunnen verschillende redenen zijn:

- Uw kind eet of drinkt misschien te veel.
- Er wordt niet genoeg belang gehecht aan het nemen van het preparaat.
- Misschien maakt iemand negatieve opmerkingen over het preparaat.
- Het preparaat wordt te veel aangelengd zodat de hoeveelheid te groot is voor uw kind, of misschien is er juist te weinig vloeistof toegevoegd, zodat het dik is en sterk van smaak.
- Uw kind heeft gemerkt hoe graag u wilt dat hij het preparaat drinkt en gaat tegen uw inspanningen in.
- Het is saai geworden om elke dag hetzelfde te drinken.

Door wat afwisseling te brengen in smaak, mengmethode en de beker waaruit het gedronken wordt, kan het preparaat weer aantrekkelijker worden. Het kan soms helpen als u op een ander preparaat overgaat.

Het preparaat nemen als u niet thuis bent

Neem voor jongere kinderen het preparaat mee als u uit eten gaat, zodat uw kind het bij de maaltijd kan drinken. Als dit niet handig is, kunt u een deel vóór en een deel na de maaltijd geven.

Gebruik een koeltasje, diepvriestas, koelelement of koelmanchet om het preparaat koel te houden.

Op school en op het werk

Moedig uw kind aan om wat van het aminozuurpreparaat mee naar school te nemen om gedurende de dag te drinken. Flesjes met rietjes zijn populair en ook sportflesjes doen het goed. Om het drinken op warme dagen koel te houden, kunt u er een ijsklontje bij doen. Op deze manier is het drinken tegen lunchtijd op een goede temperatuur.

Als het voor uw kind te lastig is om het prepraat op school te drinken, geef dan een deel vóór schooltijd, na schooltijd en vlak voor het naar bed gaan. (Zie hoofdstuk 12, PKU en tandverzorging.)

Mijn zoon neemt zijn preparaat in een flesje mee naar school en levert het bij de kantine in, zodat hij het tijdens de lunch op kan drinken. Op deze manier kan hij het preparaat koud houden.

Als u het preparaat zelf het liefst koel drinkt en er op uw werk geen koelkast is, neem dan de hoeveelheid voor de lunch mee in een thermosfles.

Reizen

In de quiz aan het eind van dit handboek vindt u meer informatie over hoe u met het dieet en het preparaat kunt omgaan als u niet thuis bent. Als u naar het buitenland reist, hebt u een brief nodig voor de douane, waarin staat wat het preparaat is en waarom u het nodig hebt. In hoofdstuk 17 staat een voorbeeld van zo'n brief.

Ik gebruik nu altijd van die zakjes. Ik neem er drie mee naar school: eentje voor tijdens de eerste uren, eentje voor na de ochtendpauze en het derde voor na de lunch. Het laatste zakje van de dag neem ik vlak voor ik naar bed ga. Ik heb eerder de tabletten geprobeerd en die zijn geweldig omdat ze geen smaak hebben, maar ik moest er zoveel nemen dat het te veel moeite kostte.

Hoofdstuk 5 Bloedcontroles

- Bloed afnemen
- Hoe vaak is bloedafname nodig?
- Hoe wordt bloed afgenomen?
- Problemen voorkomen
- Succestips
- Kinderen betrekken bij hun bloedtest
- Waar worden de bloedspotkaarten naartoe gestuurd?
- Waardoor wordt de phenylalaninewaarde beïnvloed?

Bloed afnemen

De enige nauwkeurige manier om de phenylalaninewaarde in het bloed vast te stellen, is door middel van een bloedtest. Deze tests moeten regelmatig worden gedaan. De arts van uw PKU-centrum zal u laten weten hoe vaak.

Voor een bloedtest hebt u een kleine hoeveelheid bloed nodig. Bij baby's en peuters wordt bloed geprikt in de hiel. Bij oudere kinderen gebeurt dat in een vingertop.

Aan ouders wordt geleerd hoe ze bij baby's en jonge kinderen bloed kunnen afnemen. Dit gebeurt meestal in de eerste paar weken. Een verpleegkundige zal de monsters afnemen tot u zich zeker genoeg voelt om te leren hoe het moet. Tijdens de eerste weken worden de ouders door de thuiszorg geholpen. Grootouders of andere verzorgers kunnen ook leren hoe ze bloed moeten afnemen.

Na een beetje oefenen is het een simpele procedure. U krijgt de speciale bloedspotkaarten die nodig zijn voor de test. De bloedspotkaart moet naar uw PKU-centrum gestuurd worden om daar geanalyseerd te worden (het adres staat op de kaart).

Hoe vaak is bloedafname nodig?

Enkele richtlijnen voor hoe vaak u bloed moet afnemen:

- Tijdens de eerste weken, wanneer het dieet van uw baby wordt vastgesteld, moet ongeveer 1 à 2 keer per week bloed afgenomen worden.
- Wanneer het dieet eenmaal is vastgesteld, moet u de eerste 12 maanden gewoonlijk 1 à 2 keer per week of om de week bloed afnemen. In deze periode groeit uw baby hard en moet het dieet vaak aangepast worden.
- Met het stijgen van de leeftijd neemt de frequentie van bloedcontroles af tot 1 keer per maand. Volg de instructies van uw PKU-team.
- Om beter te kunnen onthouden wanneer u moet prikken, kunt u dit elke keer op dezelfde weekdag plannen of (bij maandelijkse bloedcontrole) op een speciale dag in de maand.

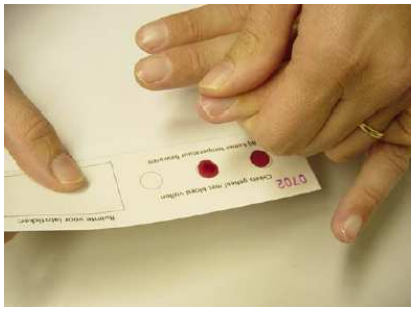
- Er kunnen extra bloedcontroles nodig zijn tijdens of na een ziekte of wanneer de Phe-waarde te hoog of te laag is.
- Voor en tijdens zwangerschap zijn extra bloedcontroles nodig.

Hoe wordt bloed afgenomen?

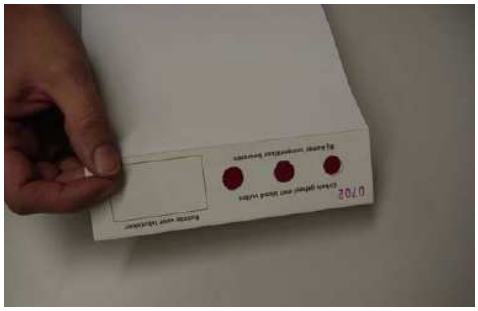
In deze stap voor stap handleiding kunt u zien hoe u een kleine hoeveelheid bloed afneemt, op de kaart plaatst en deze voor analyse naar het laboratorium stuurt (het adres staat op de kaart). Op het laboratorium worden er kleine rondjes met bloed uit de kaart gedrukt en daarna getest. Om de test nauwkeurig uit te kunnen voeren, mag er maar één laagje bloed op de kaart zitten. Daarom is het belangrijk dat het bloed helemaal door de kaart heen trekt en dat er niet meerdere bloeddruppels over elkaar heen worden geplaatst.

1. Vul de gegevens op de bloedspotkaart in met een balpen (potlood kan vervagen en een vulpen kan uitlopen). Als u het ID-nummer niet weet, vul dan de rest van de gegevens in en vraag bij uw volgende bezoek aan het PKU-centrum om het nummer. (Het ID-nummer kan anders zijn dan het ziekenhuisnummer.)
2. U hebt het volgende nodig:
   - iets om mee in de hiel of de vinger te prikken (bijvoorbeeld een lancet of een diabetesprikpen)
   - een bloedspotkaart
   - tissues of een watje
   - een pleister.
3. Was uw handen en zorg dat ook de hiel of vinger gewassen en afgedroogd is.
4. Als u bloed afneemt bij een kind, leg of zet het dan in een comfortabele maar ook stevige positie waarbij een voet of hand vrijblijft. Het is meestal makkelijker als één persoon het kind vasthoudt en troost terwijl een tweede de voet of hand vasthoudt en het bloed afneemt.
5. Kies de plaats waar het bloed afgenomen moet worden of laat uw kind die kiezen.
6. Druk de pen of prikker stevig tegen de hiel of vinger en duw het palletje naar beneden tot het prikmechanisme losschiet.
7. Veeg de eerste bloeddruppel weg.
8. Wacht tot er zich een grote druppel bloed op de hiel of vinger heeft gevormd, zonder dat u knijpt.

9. Breng deze druppel aan in de cirkel op de kaart. De bloeddruppel moet groot genoeg zijn om helemaal door de kaart heen te trekken. Plaats geen bloeddruppels op elkaar. De cirkels op de kaart geven aan hoe groot de bloeddruppel moet zijn.



Eén grote druppel in een cirkel.



Laat de kaart vier uur drogen.

10. Druk een tissue of wat watjes stevig tegen de plek waar u geprikt hebt.
11. Doe een pleister over het wondje als dit nodig is.
12. Leg de kaart plat over de rand van een bank of laat de kaart tussen de pagina's van een platliggend boek uitsteken, zodat beide kanten van de bloedvlek kunnen drogen. Geef dit minstens vier uur de tijd.
13. Verpak de kaart, wanneer hij helemaal droog is, in gewoon papier.
14. Stop de verpakte kaart in een envelop en stuur hem naar het adres dat op de kaart staat (of naar het adres dat op het bijgeleverde etiket staat).

Problemen voorkomen

Enkele veelvoorkomende problemen bij bloedafname kunnen het onmogelijk maken om de phenylalaninewaarde nauwkeurig te bepalen. U kunt deze problemen voorkomen door zorgvuldig te werk te gaan tijdens de afname van bloed. Hieronder volgen een paar van die problemen:

- De bloeddruppel is te klein.
- De cirkel is met meerdere druppels gevuld (er zijn dus bloeddruppels op elkaar geplaatst).
- Het bloed is niet helemaal door de kaart heen getrokken.
- De kaart is nat geworden.
- Er is in de hiel of vinger geknepen.
- De kaart is ergens op neergelegd terwijl het bloed nog nat was.
- De kaart heeft niet rustig kunnen drogen.
- De kaart is in een plastic zakje of bakje gedaan.

Bloedafname via een vingerprik

Tot een kind ongeveer één jaar oud is, wordt het bloed uit de hiel afgenomen. Wanneer kinderen gaan lopen, wordt de huid van de hiel stugger. Daarom wordt het bloed vanaf dat moment uit de vinger afgenomen. De procedure is in feite hetzelfde als bij de hiel.

Voor het afnemen van bloed uit vingers worden vaak andere instrumenten gebruikt.
Bij een aantal klinieken krijgt u de spullen voor het afnemen van bloed. U kunt ook een instrumentje kopen om in de vinger te prikken, zoals een diabetesprikpen. Deze is verkrijgbaar bij de apotheek. Bij de beste pennen kunt u instellen hoe diep het naaldje in de huid dringt. Meestal wordt aangeraden om met de middelste stand te beginnen en de pen daarna af te stellen aan de hand van de grootte van de bloeddruppel.
Het bloed kan uit elke vinger genomen worden, maar de middel- en ringvingers lenen zich er het beste voor. Het is beter om aan de zijkant van de vingertop te prikken, en niet middenop de vingertop.

Wanneer ik bloed afneem, doe ik eerst warm water in de wastafel en laat ik mijn baby er met opgerolde broekspijpjes en blote voeten lekker in trappelen. Hierdoor warmen de voetjes op en dit verbetert de bloedsomloop. Kinderen houden van natte voetjes. En het legt meteen een link tussen de bloedtest en iets leuks.

Succestips

De volgende tips kunnen u helpen bij het afnemen van bloed:

- Zorg ervoor dat de hand of voet warm is voordat u bloed afneemt, bijvoorbeeld door sokken of handschoenen aan te doen, met de arm te zwaaien, de hand of voet in warm water te houden of door zachtjes over de plek heen te wrijven.
- Maak gebruik van de zwaartekracht om de bloedsomloop te versterken door de hand of voet zo laag mogelijk te hangen.
- Houd uw kind stevig in positie zodat het niet weg kan wurmen of zich weg kan trekken van degene die het bloed afneemt.
- Als de bloedsomloop wat traag is, kunt u zachtjes de kuit of de onderarm masseren om de bloedsomloop te stimuleren.
- Voor de groteren: maak enkele diepe kniebuigingen voor het prikken.

Kinderen betrekken bij hun bloedtest

Zelfs relatief jonge kinderen kunnen actief meedoen met het afnemen van bloed.

U kunt uw kind als volgt betrekken:

- Laat een peuter zelf bepalen van welke vinger het bloed genomen wordt.
- Geef duidelijk aan wat er gaat gebeuren. Zeg niet dat het geen pijn doet, maar laat uw kind weten dat er een scherp prikje komt, zodat er bloed komt om op de kaart te doen.
- Vertel uw kind dat u op de derde tel zal prikken en laat hem met u mee tellen, zodat hij weet wanneer hij het prikje kan verwachten.
- Moedig uw kind aan om te kijken hoe het bloed wordt afgenomen tel de bloeddruppels op de kaart.
- Maak veel positieve opmerkingen over hoe goed uw kind het heeft gedaan.
- Let erop dat u negatieve opmerkingen niet bevestigt, zeker niet wanneer een van de ouders het bloed afneemt. Opmerkingen zoals: ‘Is papa niet stout dat hij jouw vinger pijn doet?’ kan uw kind in verwarring brengen en laten denken dat het bloed afgenomen wordt omdat hij stout is.
- Moedig uw kind aan mee te helpen de gegevens op de kaart in te vullen zodra ze hun naam kunnen schrijven. (Schrijf de naam er zelf nogmaals onder als het handschrift niet duidelijk genoeg is.) Door het kind in het proces te betrekken, wordt het eerder een prestatie dan een lastige verplichting.
- Met de meeste diabetesprikpennen kunt u zelfs jonge kinderen laten ‘helpen’ door hen op de vinger te laten drukken waarmee u de pen activeert.
- Koop uw kinderen niet om voor de bloedtest, zeker niet met eten. Als u een beloning nodig hebt, maak dan een overzicht waardoor het kind aangemoedigd wordt doelen te halen op korte, middellange en lange termijn.
- Kinderen reageren goed op routine. Probeer het bloed iedere keer op dezelfde manier af te nemen zodat het kind weet wat hij kan verwachten. Angst voor het onbekende is erg realistisch voor kinderen.

Bloedtesten zijn nu eenmaal deel van het leven van mensen met PKU. Het ritueel dat ontstaat wanneer ze nog jong zijn, zal de basis zijn voor hoe ze de rest van hun leven met de bloedafname omgaan.

Waar worden de bloedspotkaarten naartoe gestuurd?

Elk PKU-centrum heeft zijn eigen laboratorium waar u uw bloedspotkaarten heen kunt sturen. De adresgegevens staan op de bijgeleverde envelop of antwoordsticker.

Uitslagen

De uitslagen van het bloed worden naar het team metabole ziekten gestuurd en/of de regionale diëtist en kinderarts, afhankelijk van waar u woont. Als het dieet veranderd moet worden nadat de uitslagen bekend zijn, wordt er contact opgenomen met de ouders. Soms worden de uitslagen naar de PKU-patiënt zelf gestuurd of kunnen patiënten zelf hun uitslagen opvragen.

Waardoor wordt de phenylalaninewaarde beïnvloed?

Het is normaal dat de phenylalaninewaarde gedurende de dag een beetje verandert. Daarom zijn er grenzen vastgesteld waarbinnen deze waarde mag liggen. 's Morgens ligt de waarde meestal wat hoger omdat het lichaam na een aantal uur zonder voeding of preparaat een deel van de eigen eiwitvoorraad begint af te breken. Gedurende de dag zal de waarde dalen na inname van het preparaat. Daarna stijgt de waarde weer, totdat het tijd is voor de volgende inname.

Er zijn enkele factoren die ervoor zorgen dat de waarde daalt (↓) of stijgt (↑) tot een waarde buiten het vastgestelde bereik, zoals:

- ↑ Er komt te veel Phe (eiwit) binnen via de voeding, waardoor de Phe-waarde stijgt.
- ↑ Uw kind groeit minder hard dan eerst en krijgt daardoor meer eiwit/Phe vanuit de voeding dan nodig is.
- ↑ Uw kind eet niet genoeg of neemt niet genoeg van het preparaat om te groeien. Het lichaam begint dan eigen weefsel af te breken (onder andere spierweefsel) waardoor er Phe vrijkomt in het bloed en de waarde stijgt.
- ↑ Ziekte. Hierdoor kan het moeilijk zijn om het preparaat te nemen. Ook kan ziekte spierafbraak veroorzaken. Hierdoor kan de Phe-waarde stijgen.
- ↑ Gewichtsverlies. Het is het beste om geleidelijk af te vallen om zo te voorkomen dat de waarde te hoog wordt. (Zie Overgewicht in hoofdstuk 10.)
- ↓ Er komt te weinig phenylalanine/eiwit via de voeding binnen, waardoor de Phe-waarde daalt.
- ↓ Spieropbouw door bijvoorbeeld krachtsport (bij volwassenen) of een snelle groei (bij kinderen en zwangeren) zorgen ook voor een lagere waarde omdat er phenylalanine nodig is voor het aanmaken van nieuw weefsel.

Als uw phenylalaninewaarde of die van uw kind te hoog of te laag is, zal het team met u bespreken hoe u deze weer binnen de juiste grenzen kunt brengen.

Richtlijnen Phe-waarden

In Nederland gelden de volgende landelijke richtlijnen als streefwaarden:

Leeftijd:	**Waarden tussen:**
0 - 12 jaar	120 - 360 µmol/L
> 12 jaar	120 - 600 µmol/L
Bij zwangerschap(swens)	120 - 240 µmol/L

Individueel kunnen andere streefwaarden afgesproken worden. Houd u altijd aan de afgesproken waarden.

Hoofdstuk 6 Het PKU-dieet met de daarbij behorende variatiemogelijkheden

- Drie soorten voedsel: het stoplicht
- Hoe kunt u het dieet goed uitvoeren?
- Rekenen met eiwit of Phe-getallen
- Wat rekent u mee in het PKU-dieet?
- De variatietabel
- Etiketten lezen
- Verwarrende informatie op etiketten
- Wegen, meten en schatten

PKU-patiënten krijgen het advies om een sterk phenylalaninebeperkt dieet te volgen. Dit betekent een sterke beperking van natuurlijk eiwit aangevuld met een aminozuurpreparaat. Over het aminozuurpreparaat kunt u in een ander hoofdstuk meer lezen. In dit hoofdstuk leest u welke producten u kunt nemen en leert u te berekenen hoeveel u ervan kunt eten.

Drie soorten voedsel: het stoplicht

We hanteren een indeling in producten gebaseerd op de kleuren van een stoplicht.

Rood: veel eiwit: Bijvoorbeeld vlees, vleeswaren, kip, vis, vegetarische vleesvervangers, kaas, noten, peulvruchten, chocolade en de meeste melkproducten.

Oranje: gemiddelde hoeveelheid eiwit. Bijvoorbeeld groente, aardappelen, gewone graanproducten zoals rijst en pasta's, gewone koekjes, ontbijtkoek, snacks zoals chips, snoep, sommige melkproducten en broodbeleg zoals sandwichspread.

Groen: weinig eiwit. Bijvoorbeeld, fruit, vruchtensap, vet, suiker, frisdrank, limonade, speciale eiwitarme producten zoals eiwitarm brood.

Bij een sterke beperking van natuurlijk eiwit neemt u vooral producten uit de groene groep en kunt u een beperkte, individueel afgesproken hoeveelheid eiwit uit de oranje groep kiezen.

De rode groep bevat zoveel eiwit dat u de producten hieruit meestal moet vermijden. Dit hangt onder andere af van uw tolerantie voor natuurlijk eiwit. U spreekt dit in overleg met uw diëtist af.

Op de volgende pagina ziet u als voorbeeld een dagmenu van een kind van ± 10 jaar.

Voorbeelddagmenu van een eiwitbeperkt dieet bij PKU (± 10 jaar)

Ontbijt		**Eiwit in gram**		
2	sneden eiwitarm brood	-		
	besmeerd met dieetmargarine	-		
1	x besmeerd met sandwichspread	0,2		
1	x bestrooid met vruchtenhagelslag	-		
1	plak ontbijtkoek	0,6		
20	gram aminozuurpreparaat opgelost in	-		
50	ml dubbeldrank	-		
Subtotaal eiwit:			**0,8**	**gram**
In de loop van de ochtend				
1	beker drinken zoals, water, thee, limonade, frisdrank, bouillon of vruchtensap	-		
	evt. eiwitarm koekje, eiwitarm snoepje of stuk fruit	-		
Subtotaal eiwit:			**0**	**gram**
Tweede broodmaaltijd				
2	sneden eiwitarm brood	-		
	besmeerd met dieetmargarine	-		
1	eiwitarme cracker	-		
1	x besmeerd met sandwichspread	0,2		
1	x bestrooid met vruchtenhagelslag	-		
1	x besmeerd met jam	-		
1	pakje Loprofin drink (= eiwitarme melk)	-		
20	gram aminozuurpreparaat opgelost in	-		
50	ml dubbeldrank	-		
Subtotaal eiwit:			**0,2**	**gram**
In de loop van de middag				
Zie in de loop van de ochtend				
Subtotaal eiwit:			**0**	**gram**
Warme maaltijd avond				
3	gekookte aardappelen (150 gram)	3,5		
2	groentelepels groenten (100 gram)	1,8		
	jus/sauslepel jus	-		
	appelmoes naar wens	-		
100	ml vla (2 gram eiwit per 100 ml)	2,0		
25	gram aminozuurpreparaat opgelost in			
50	ml vruchtensap	-		
Subtotaal eiwit:			**7,3**	**gram**
In de loop van de avond				
Zie in de loop van de ochtend				
Subtotaal eiwit:			**0**	**gram**
Geteld eiwit:			**8,3**	**gram**
Eiwit uit vrij toegestane producten (groene groep, op deze lijst zijn dat de producten met een – erachter):			**± 2,7**	**gram**
Totaal eiwit per dag (eiwittolerantie):			**± 11**	**gram**

Hoe kunt u het dieet goed uitvoeren?

Om het dieet goed te kunnen uitvoeren is het nodig te kunnen ***rekenen*** en ***plannen*** en ***creatief*** te zijn.

Door te rekenen kunt u zelf vaststellen hoeveel eiwit een voedingsmiddel bevat en hoeveel van dat voedingsmiddel gegeten mag worden.

Door te plannen komt u niet voor onverwachte situaties te staan.

Door te rekenen en te plannen is het gemakkelijker om creatief met het dieet om te gaan. Creatief omgaan met het dieet zorgt voor variatie.

Het zelf bereiden van eiwitarme recepten is een voorbeeld van creatief met het dieet omgaan. U kunt op verschillende manieren aan eiwitarme recepten komen:

- Zelf recepten maken door in uw favoriete recepten de eiwitrijke ingrediënten te vervangen door eiwitarme varianten (bijvoorbeeld melk door Loprofin drink en gewoon meel door eiwitarm meel).
- Met lotgenoten recepten uitwisselen, bijvoorbeeld via de website en het blad van de PKU Vereniging.
- Uw diëtist om eiwitarme recepten vragen.
- Bij fabrikanten van eiwitarme producten (bijvoorbeeld Nutricia) om eiwitarme recepten vragen.

Rekenen met eiwit of Phe-getallen

Het PKU-dieet is een phenylalaninebeperkt dieet, aangevuld met een aminozuurpreparaat.

Phenylalanine komt voor in al het eiwit dat we eten. Daarom is een dieet waarin weinig Phe voorkomt een sterk eiwitbeperkt dieet.

In het verleden werd patiënten vaak geleerd met phenylalaninegetallen te rekenen. Tegenwoordig leren we (nieuwe) patiënten met eiwitgetallen rekenen omdat dit veel praktischer is. De eiwitgetallen staan namelijk op de etiketten en de phenylalaninegetallen niet. Voor de phenylalaninewaarden maakt het geen verschil.
Voor degenen die toch liever met phenylalanine willen rekenen, is een speciale variatielijst beschikbaar. U kunt ook een hoeveelheid eiwit omrekenen naar phenylalanine:

Omrekenen van Eiwit (gram) ➔ Phe (mg)

fruit	x	30
groente/aardappelen	x	40
overig	x	50

Rekenvoorbeeld

Een plak ontbijtkoek levert 0,6 gram eiwit.
Dat is: 0,6 x 50 = 30 mg phenylalanine (Phe).

Wat rekent u mee in het PKU-dieet?

Doorgaans rekenen we het eiwit uit de groene groep niet mee. In sommige individuele gevallen (bijvoorbeeld bij een lage tolerantie voor natuurlijk eiwit), wordt in overleg met uw diëtist een andere (lagere) afkapgrens bepaald. Dat wil zeggen dat u ook kleinere hoeveelheden eiwit moet tellen. Maar ook dan blijft er altijd een groep met vrij toegestane producten over.

Producten die 'vrij toegestaan' zijn, kunt u in normale hoeveelheden eten zonder uw Phe-waarden in gevaar te brengen. Het betekent niet dat deze 'groene' producten helemaal geen eiwit bevatten. Als u de etiketten leest of de eiwitgetallen in de tabel opzoekt, ziet u dat sommige van deze producten helemaal geen eiwit bevatten (zoals frisdrank) en dat andere producten (zoals fruit) wél een klein beetje eiwit bevatten.

U hoeft zich hier geen zorgen over te maken. Uw diëtist maakt samen met u een inschatting van de hoeveelheid natuurlijk eiwit die u gemiddeld per dag uit de groene groep neemt. Deze hoeveelheid wordt afgetrokken van de eiwittolerantie.

De eiwittolerantie is de hoeveelheid natuurlijk eiwit die u kunt eten/drinken zonder uw Phe-waarden te ontregelen. De eiwittolerantie is bij iedere patiënt anders, en wordt bepaald aan de hand van de phenylalaninewaarden in het bloed.

Eiwittolerantie	–	het eiwit uit de vrij toegestane groep	=	de hoeveelheid eiwit waar u mee kunt rekenen

Rekenvoorbeeld

Het dagmenu op de vorige pagina is slechts een voorbeeld. Niemand eet iedere dag hetzelfde en met behulp van de getallen op etiketten en de variatietabel kunt u uitrekenen hoe u van dit voorbeeld af kunt wijken.

Stel: uw dochtertje met PKU eet vandaag geen gekookte aardappelen en groenten maar frites met sla en appelmoes. Hoe rekent u dat dan om?

Het is handig om hier een rekenmachine bij te gebruiken.

Van de 150 gram frites die werden opgeschept heeft het kind 140 gram opgegeten. Volgens de variatielijst bevatten frites per 100 gram 4,5 gram eiwit.

1. **Hoeveel is de opgegeten hoeveelheid ten opzichte van 100 gram?**
   Deel het aantal grammen door 100 gram
   140 gram : 100 gram= 1,4.

2. **Vermenigvuldig de uitkomst met de hoeveelheid eiwit** per 100 gram
   1,4 x 4,5 gram eiwit = 6,3 gram eiwit.

Uw dochtertje eet ook nog rauwkost, saus en appelmoes, maar deze producten horen bij de groene groep en zijn vrij toegestaan.

Normaal bevat haar warme maaltijd in totaal 7,3 gram natuurlijk eiwit.
Er is dus 7,3 - 6,3 = 1.0 gram eiwit over voor het nagerecht.

Normaal heeft zij 2,0 gram eiwit voor een nagerecht (zoals de 100 ml vla in het dagmenu). Nu mag zij nog maar 1,0 gram eiwit nemen, de helft van wat ze normaal heeft. Dus mag ze ook maar de helft van de vla: 50 ml vla van 2 gram eiwit per 100 ml).

U kunt dit ook uitrekenen met de rekenmachine

100 ml van de door u gekochte vla levert 2,0 gram eiwit.

1. **reken om naar 1 gram eiwit**
   100 ml : 2 gram eiwit = 50 ml

2. **vermenigvuldig de uitkomst met het aantal grammen eiwit dat uw kind nog mag**
   1,0 x 50 ml = 50 ml

Uw kind mag nog 1,0 gram eiwit, dus komt u precies goed uit met 50 ml.

Als uw kind nog 1,5 gram eiwit had gemogen, dan zou u op1,5 x 50 ml = 75 ml uitkomen.

Hieronder ziet u de variatie op het avondeten uitgewerkt.

Warme maaltijd avond

3	gekookte aardappelen (150 gram)	3,5		
2	groentelepels groenten (100 gram)	1,8		
	jus/sauslepel jus	-		
	appelmoes naar wens	-		
100	ml vla (2 gram eiwit per 100 ml)	2,0		
25	gram aminozuurpreparaat opgelost in			
50	ml vruchtensap	-		
Totaal eiwit:			**7,3**	**gram**

Warme maaltijd avond, variatie

140	gram frites	6,3		
	rauwkost	-		
	saus en appelmoes	-		
50	ml vla (2 gram eiwit per 100 ml)	1,0		
25	gram aminozuurpreparaat opgelost in			
50	ml vruchtensap	-		
Totaal eiwit:			**7,3**	**gram**

Verschillende rekensystemen

Naast het hierboven beschreven systeem zijn er ook nog enkele andere systemen om te variëren binnen een sterk eiwitbeperkt dieet. Bij sommige (buitenlandse) systemen worden de eiwitten in ‘eenheden’ verdeeld (exchanges), bij andere wordt er meer afgerond en geteld met punten in plaats van echte eiwitgetallen. Met al deze systemen kunt u de phenylalaninewaarde onder controle houden.

U bepaalt zelf welke methode u wilt gebruiken. Uw diëtist zal verdere uitleg geven en u ondersteunen.

De variatietabel

De variatietabel is een hulpmiddel bij het beoordelen en berekenen welke voedingsmiddelen in welke hoeveelheden gegeten kunnen worden.

In de tabel vindt u per product de hoeveelheden eiwitten en/of phenylalanine per portie én per 100 gram. Aan de hand van deze informatie kunt u de hoeveelheid eiwitten of de phenyalalanine in uw voedsel uitrekenen. U kunt ook verschillende producten vergelijken en kiezen voor het product met de minste eiwitten.

Meestal hoeft voeding met zeer weinig eiwit niet meegerekend te worden, maar dit hangt af van de manier waarop u de phenylalanine of eiwitten telt. Overleg met uw diëtist welke voeding voor u of uw kind 'vrij te gebruiken' is. Dit kan enorm verschillen en hangt af van leeftijd en gewicht, en met name de eiwittolerantie.

Een product is groen in de tabel als het < 1 gram eiwit per 100 gram bevat (< betekent: minder dan). Dit geldt ook voor producten die niet in de tabel staan, maar waarvan u op het etiket leest dat ze < 1 gram eiwit / 100 gram bevatten.

Voorbeeld variatietabel

Aardappelen		per 100 gram	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE
Cassave	gekookt	0,5	1 stuks	100	0,5
Aardappelen	gebakken	2,1	1 opscheplepel	50	1,1
Aardappelen	gekookt	2,3	1 stuks	50	1,2
Aardappelkroketten		3,4	1 stuks	30	1,0
Aardappelpuree		2,5	1 opscheplepel	50	1,3
Aardappelpuree	instant bereid	1,4	1 opscheplepel	50	0,7
Aardappelschijfjes		3,1	1 opscheplepel	50	1,6
Banaan bak		1	1 stuks	125	1,3
Bataat zoete	gekookt	1,1	1 opscheplepel	50	0,6
Frites		4,5	1 bakje	175	7,9
Tajer	gekookt	1,2	1 stuks	75	0,9
Yam	gekookt	1,7	1 stuks	100	1,7
Ovenfrites uit de diepvries		5,8	1 opscheplepel	50	2,9

In de tabel staat voor (bijvoorbeeld) fruit en groente een gemiddeld getal. Bij gevarieerd gebruik kunt u van dit gemiddelde getal uitgaan bij alle groente en fruit. Voor degenen die wel graag per soort willen rekenen is er een extra deel aan de tabel toegevoegd waarin de getallen van de verschillende soorten groente en fruit apart vermeld staan.

U kunt deze tabellen downloaden op de site van de PKU Vereniging (www.pkuvereniging.nl) of opvragen bij uw diëtist.

Etiketten lezen

Als u eenmaal weet hoe u etiketten moet lezen, kunt u zelf beslissen of u een product wilt gebruiken.

De tabel met voedingswaarde op de etiketten bevat alle informatie die u nodig hebt om de eiwitten te berekenen.

Een etiket bevat twee soorten informatie:

- de voedingswaardedeclaratie
- de ingrediëntendeclaratie.

De voedingswaardedeclaratie

De voedingswaardedeclaratie geeft aan hoeveel voedingsstoffen het product bevat. Let goed op voor welke gewichtshoeveelheid de voedingswaarde wordt vermeld, bijvoorbeeld per 100 gram of 100 ml of per portiegrootte van (bijvoorbeeld) 150 gram of 150 ml.
U kunt zelf de voedingswaarde berekenen van de portie die u gebruikt.

Op etiketten worden eiwitten met verschillende woorden aangeduid:

- eiwitten
- proteïnen
- proteins (Engels).

Als op het etiket een ander eiwitgetal staat dan op de variatielijst, dan is het getal van het etiket het betrouwbaarst. De tabel gaat uit van gemiddelden en het etiket van het daadwerkelijke product zelf. Het is wel verstandig om bij erg grote verschillen het etiket kritisch te beoordelen, want fabrikanten maken ook fouten. Ze mogen bovendien afronden op hele getallen, waardoor er kan staan dat er 0 gram eiwit in zit als er in werkelijkheid (bijvoorbeeld) 0,4 gram eiwit in zit.

Op sommige producten zit geen etiket. In die gevallen kunt u gebruik maken van de getallen uit de variatietabel.

Ingrediëntendeclaratie

De fabrikant is verplicht om op de verpakking te zetten welke ingrediënten het product bevat, de zogenaamde ‘ingrediëntendeclaratie’.

Een voorbeeld van een ingrediëntendeclaratie van toffees

Ingrediënten: glucosestroop, suiker, plantvaardig vet, gelatine, voedingszuur: citroenzuur, geur- en smaakstoffen, natuurlijke kleurstoffen.

Om de informatie van de voedingswaardedeclaratie en ingrediëntendeclaratie goed te hanteren bij het eiwitbeperkte dieet, moet u op de hoogte zijn van:

- de hoeveelheid eiwit per gewichtshoeveelheid
- de ingrediënten die eiwit bevatten.

Ingrediënten die eiwit bevatten

Aspartaam (zoetstof, E951)*	Kokos	Slagroom
Bloem	Lupine(meel)	Soja(meel)
Bonen(meel)	Maïs(meel)	Tarwebloem, tarwemeel
Cacao	Meel	Thaumatine (E957)
Caseïne	Melasse, melado	Vermicelli
Chocolade (melk, puur)	Melkbestanddelen	Wei
Ei	Melkeiwit	Wei-eiwit
Erwten(meel)	Melkpoeder	Weipoeder
Gelatine (E441)	Rijst(meel)	Weistroop
Geleermiddel als gelatine	Roggemeel	
Havermeel	Room	

* Bevat eigenlijk geen eiwit, maar wel phenylalanine.

Ingrediënten die géén eiwit bevatten

Aardappelzetmeel	Geleermiddel (bijv. Arabische gom, pectine, maar géén gelatine	Plantaardige olie
Acesulfaam K (zoetstof)	Gemodificeerd zetmeel (van tarwe, maïs, aardappel)	Plantaardig vet
Anijsolie	Glansmiddel (bijv. bijenwas, carnaubawas)	Rietsuiker
Antiklontermiddel	Glucose	Rietsuikerstroop
Anti-oxidant	Glucose-fructosestroop	Salmiakzout
Arabische gom (geleermiddel)	Glucosestroop	Smaakstoffen
Aroma	Gom	Sojalecithine
Bijenwas	Honing	Sorbitol (zoetstof)
Blokdrop	Kleurstoffen	Stabilisator
Boter	Lactose	Suiker, rietsuiker
Botervet	Lecithine	Sulfiet
Bouillon(poeder)	Maïszetmeel	Tarwezetmeel
Carnaubawas	Maltitol (zoetstof)	Vet
Citroenzuur	Maltodextrine	Ve-tsin
Dextrine	Mannitol (zoetstof)	Voedingszuur
Dextrose	Melksuiker	Xylitol (zoetstof)
Dierlijk vet	Moutextract	Zetmeel
Druivensuiker	Natriumglutamaat	Zoethoutwortelextract
Emulgator	Nitriet	Zout
Fructose	Olie	
Geharde olie, geharde vetten	Pectine (geleermiddel)	

Neem desgewenst telefonisch contact op met de fabrikant en vraag om meer informatie over het eiwitgehalte. Bij twijfel kunt u contact opnemen met de behandelend diëtist.

Verwarrende informatie op etiketten

Het is niet altijd even makkelijk om de benodigde informatie van de etiketten af te lezen. U kunt altijd overleggen met uw diëtist als u twijfelt.

Hier zijn een paar voorbeelden van verwarrende etiketten.

Voorbeeld 1, omrekenen naar porties

Eiwitten per portie is <1 g (minder dan 1 g)

g betekent gram. Wanneer voeding per portie minder dan 1 gram eiwit bevat, is het moeilijk om de exacte hoeveelheid eiwitten in de voeding te bepalen. Gaat het om een halve gram? Of misschien één tiende van een gram?

Etiketten zijn soms ook verwarrend omdat het gewicht van een portie, bijvoorbeeld 1 koekje, niet vermeld staat, terwijl u juist wilt weten wat de voedingswaarde is van 1 koekje. Hieronder ziet u een rekenvoorbeeld.

Hoeveel eiwit bevat een portie?

Op een pak koekjes staat:
aantal koekjes per pak 24 stuks
gewicht totale inhoud 192 gram

Voedingswaarde

	per koekje	per 100 g	
Energie	111 kJ	1385 kJ	
	26 kcal	330 kcal	
Eiwitten	< 1 g	6,5 g	(< betekent: minder dan)
Vetten	< 1 g	8 g	
- waarvan verzadigd	< 1 g	1 g	
Koolhydraten	6 g	75 g	
- waarvan suikers	< 1 g	4 g	
Natrium	6 mg	70 mg	

Gebruik de informatie op de voorkant van de verpakking om het gewicht van één koekje uit te rekenen. Het gewicht van de totale verpakking is 192 g en er zitten 24 koekjes in de verpakking. Zo kunt u uitrekenen dat één koekje 192 : 24 = 8 g weegt.

U weet nu dus dat een koekje <1 g eiwitten bevat*, maar is dat 0,1 g of 0,8 g? Om de werkelijke hoeveelheid eiwitten te berekenen die het bevat, rekent u terug vanaf de 100 g.

100 g koek bevat 6,5 g eiwitten
8 gram : 100 gram = 0,08.
0,08 x 6,5 g eiwit = 0,52 g eiwit.
Dit mag u afronden op 1 decimaal. Dus één koekje bevat 0,5 gram eiwit.
(Voor uitleg van de rekenmethode: zie eerder in hoofdstuk 6.)

* **<** betekent: minder dan

Voorbeeld 2, onbereid (rauw), bereid (klaargemaakt) product

Op sommige voedingsmiddelen staat vermeld hoeveel eiwit het rauwe product bevat, terwijl u wilt weten hoeveel eiwit er in het klaargemaakte product zit. De rijst uit onderstaande voorbeeld bevat 8 gram eiwit per 100 gram onbereid product.

Voedingswaarde zilvervliesrijst

Gemiddeld per 100 g onbereid product

Energie	1520	kJ
	360	kcal
Eiwitten	8	g
Koolhydraten	75	g
- Waarvan suikers	1	g
Vetten	3	g
- Waarvan verzadigd	1	g
Etc.		

Maar volgens de variatietabel bevat zilvervliesrijst 3,1 gram eiwit per 100 gram. Dit verschil komt doordat rijst tijdens het stomen/koken vocht opneemt. Daardoor neemt het gewicht toe, maar de totale hoeveelheid eiwit niet. De hoeveelheid eiwit per 100 gram neemt dus af. In dit geval is het dus beter om het getal uit de variatietabel te nemen.

Handig om te weten

Rijst en pasta nemen gemiddeld 1,5 x hun gewicht aan water op bij koken. In totaal wordt het gekookte gewicht dus 2,5 x zoveel als het rauwe gewicht. De voedingswaarde wordt per 100 gram dan 2,5 x minder.

Custard krijgt ook een andere hoeveelheid eiwit als het wordt klaargemaakt. Op de verpakking staat de voedingswaarde van 100 ml custardvla bereid van halfvolle melk met custard. Daar zit wel veel eiwit in: dat wordt geleverd door de halfvolle melk!

Voorbeeld 3: de zoetstof Aspartaam

Met eiwitten rekenen bij een Phe-beperkt dieet gaat bijna altijd goed. Er is echter één uitzondering: aspartaam. Aspartaam bevat geen eiwit, maar wel phenylalanine en moet dus worden beperkt in het phenylalaninebeperkt dieet.

Meer over aspartaam

- Aspartaam is een zoetstof die is opgebouwd uit twee aminozuren: asparginezuur en phenylalanine.
- Aspartaam bestaat voor ongeveer de helft uit phenylalanine.
- Aspartaam is 100-400 keer zo zoet als suiker en bevat geen energie.
- Deze zoetstof wordt vooral gebruikt in light-drankjes, suikervrije lolly's, kauwgum en sommige medicijnen. Maar het wordt soms ook als goedkope zoetstof toegevoegd aan gewone limonades en bijvoorbeeld ketchup.
- Er bestaan ook andere zoetstoffen die geen of weinig energie leveren. Deze bevatten geen phenylalanine. Deze kun je als PKU-patiënt gewoon gebruiken. Voorbeelden van andere zoetstoffen die wél kunnen zijn: xylitol, sacharine, cyclamaat, acesulfaam–K.
- Aspartaam heeft op verpakkingen het E-nummer 951, aspartaam-acesulfaam E962.
- Light frisdrank bevat per liter tussen de 30 en 580 mg aspartaam. Deze informatie staat niet op het etiket maar kunt u wel opvragen bij de fabrikant.
- Iets minder dan de helft hiervan is phenylalanine.
- Een glas light frisdrank van 200 ml bevat dus zo'n 5 tot 50 mg phenylalanine. Uitgedrukt in grammen eiwit komt dit neer op 0,1 tot 1 gram eiwit per glas light frisdrank, afhankelijk van het merk dat u kiest.

Om erachter te komen of een product deze kunstmatige zoetstof bevat, moet u de lijst met ingrediënten op het voedseletiket bekijken.

Aspartaam wordt vaak omschreven als zoetstof met E-nummer 951, aspartaam-acesulfaam met E962. Een andere manier om te ontdekken of een product deze kunstmatige zoetstoffen bevat, is door te kijken of er op de verpakking een waarschuwing staat dat het product phenylalanine (of fenylalanine) bevat.

Voorbeeld van een etiket op een product met aspartaam

Op een pakje light drank staat:

Voedingswaarde

	per portie	per 100 g/100 ml
Energie	4 kJ	2 kJ
	1 kcal	0,5 kcal
Eiwitten	0,1 g	0,05 g
Vetten	0 g	0 g
- waarvan verzadigd	0 g	0 g
Koolhydraten	0,15 g	0,07 g
- waarvan suikers	0 g	0 g
Natrium	20 mg	10 mg

Ingrediënten
Koolzuurhoudend water, kleurstof (150), voedingszuren (330), zoetstoffen (951), smaakstoffen, conserveringsmiddel (211).
Bevat phenylalanine.

Dit drankje bevat erg weinig eiwitten, maar wel phenylalanine. Daarom moeten mensen met PKU het vermijden. U denkt misschien dat aspartaam bij de eiwitten weergegeven zou moeten worden in de voedingswaardetabel. Maar aspartaam is eigenlijk geen eiwit. Daardoor kan een light drankje weinig tot geen eiwitten bevatten, maar wel veel Phe in het aspartaam hebben zitten. Naast de voedingswaardetabel moet u dus op waarschuwingen letten.

Wegen, meten en schatten

Om goed te kunnen rekenen moet u nauwkeurig wegen en meten.

Weegschaal

De weegschaal die wij adviseren is een digitale weegschaal die per gram of 2 gram nauwkeurig weegt.

Een digitale weegschaal werkt op batterijen. Het is belangrijk dat de batterijen vol zijn. Zijn de batterijen bijna leeg, dan werkt de weegschaal onnauwkeurig. Houd dit goed in de gaten! Sommige weegschalen zijn met behulp van een adapter aan te sluiten op het lichtnet.

Digitale weegschalen zijn verkrijgbaar in winkels die huishoudelijke artikelen verkopen. Goede merken zijn Soehnle of Krups additronic LC.

Litermaat/maatbeker

Een litermaat geeft vloeistof aan per 100 ml (=1 dl).
Vloeistof kan ook gewogen worden: 1 milliliter water = 1 gram (1 ml = 1 g).

Zuigelingenfles:
Voor kleine hoeveelheden, dus minder dan 100 ml, is een zuigfles goed te gebruiken. Kies een zuigfles die per 5 of 10 ml aangeeft.

Wegen of schatten

U zult zien dat bepaalde voedingsmiddelen, zoals zuigelingenvoeding of melk, veel eiwit bevatten. Voedingsmiddelen die veel eiwit bevatten, moet u afwegen. Van voedingsmiddelen die minder eiwit bevatten, bijvoorbeeld groenten en aardappelen, kunt u na verloop van tijd de hoeveelheid goed schatten. Het is belangrijk om vertrouwen in 'schatten' te krijgen voor het geval u de weegschaal vergeet of wanneer u uit eten gaat. Dat laatste is een stuk prettiger zonder weegschaal op tafel.

De bloeduitslagen kunnen iets zeggen over uw vermogen om goed te schatten. Zijn de uitslagen om onduidelijke reden verhoogd of verlaagd, dan is het goed om de weegschaal er weer enige tijd bij te nemen.

Samenvattend

Afwegen/meten is nodig bij voedingsmiddelen die per kleine hoeveelheid veel eiwit bevatten (bijv. melk) en bij voedingsmiddelen die u niet regelmatig gebruikt. Af en toe controleren met de weegschaal of u nog goed kunt schatten geeft meer zekerheid. Het is aan te raden dit af en toe te doen want net zoals bij het bepalen van de phenylalaninewaarden in het bloed geldt hier ook: meten = weten.

Als in het dieet een aminozuurpoeder is voorgeschreven, adviseren we het aminozuurpoeder af te wegen of de maatschepjes te gebruiken die in sommige verpakkingen aanwezig zijn.

Hoofdstuk 7 Stap voor stap van fles naar vast

- Wanneer kan ik vaste voeding gaan geven?
- Hoe geef ik mijn kind vaste voeding?
- Eiwitten tellen
- Het aminozuurpreparaat
- Beginnen met vaste voeding in drie stappen
- Drinken
- Eiwitarm brood
- De voeding van uw kind vanaf 1 jaar
- Hoe ontwikkelt mijn kind goede eetgewoonten?
- Etenstijd, gezinstijd
- Problemen met eten geven
- Hoe kunt u spanning tijdens het eten vermijden?
- Eten geven aan peuters

Wanneer kan ik vaste voeding gaan geven?

Zuigelingen kunnen overgaan op vaste voeding (ook wel bijvoeding genoemd) wanneer ze (met ondersteuning) kunnen zitten en hun hoofd goed rechtop kunnen houden. Tegen deze tijd kunnen ze ook interesse gaan tonen in wat hun ouders eten.

Dit gebeurt meestal als ze zo'n zes maanden oud zijn. Zuigelingen ontwikkelen zich ieder in een ander tempo. Sommigen zijn met vier maanden al toe aan de eerste hapjes, maar vóór die tijd is vaste voeding niet nodig.

Een zuigeling heeft meestal een aantal maanden nodig om vaste voeding te leren eten. Het kind moet immers aan allerlei nieuwe smaken en structuren wennen.

Uw diëtist kan u helpen te beslissen wanneer en hoe u met vaste voeding begint. Het is belangrijk om gedurende deze periode veel contact te hebben met de diëtist, aangezien de mogelijkheden anders zijn dan bij een zuigeling zonder PKU.

Hoe geef ik mijn kind vaste voeding?

Kies een rustig moment op de dag dat u en uw kind ontspannen zijn, na de borst- of flesvoeding. Laat uw kind stevig zitten op een rustige plaats, met het gezicht naar u toe. Gebruik een kleine lepel met gladde randjes. Het is niet de bedoeling om vaste voeding aan de flesvoeding toe te voegen.

Neem een klein beetje eten op de lepel en houd deze bij de mond van uw kind. Duw zachtjes met de lepel op de lippen. Duw de lepel een klein beetje in de mond wanneer uw kind de mond opent. Uw kind zal het eten van de lepel afzuigen.

In het begin zal uw kind het eten misschien met de tong naar buiten duwen. Dit betekent niet dat hij het niet lekker vindt, maar dat hij moet wennen aan een nieuwe ervaring of een nieuwe smaak. Geleidelijk aan zal uw kind leren om het eten van de lepel te nemen en door te slikken. Tijdens de eerste twee weken zal uw kind snel leren hoe hij moet eten.

Het is belangrijk om te streven naar zoveel mogelijk variatie in de vaste voeding. Hierbij zal ieder kind een eigen smaak en voorkeur hebben.

Eiwitten tellen

Naarmate het dieet van uw kind gevarieerder wordt, zult u leren hoe u de eiwitten in de voeding kunt tellen (zie hoofdstuk 6). Dit is niet moeilijk, maar het moet nauwkeurig gebeuren. Uw diëtist zal met u afspreken hoe u de vaste voeding en de flesvoeding met elkaar in balans houdt, bijvoorbeeld door niet opgegeten groente of fruit met flesvoeding te compenseren tot de toegestane hoeveelheid eiwit per dag.

Meestal wordt het eten gewogen en wordt de hoeveelheid eiwitten die uw kind eet en drinkt opgeteld aan de hand van de eiwitvariatietabel/lijst. De diëtist zal deze aan u geven.

Het is handig om in het begin precies op te schrijven wat uw kind eet, tot u wat meer gewend bent aan het wegen en tellen. Uw diëtist zal uitleggen hoe u kunt bijhouden wat uw kind allemaal eet en drinkt. Soms is het handig om deze aantekeningen mee te nemen naar het PKU-centrum. (Zie Sams eiwitplanner in hoofdstuk 8.)

Het aminozuurpreparaat

Het aminozuurpreparaat is een onmisbaar onderdeel van het dagmenu, voor de aanvulling van eiwitten en vitamines en mineralen.

Uw kind zal altijd het Phe-vrije preparaat nodig blijven houden. De hoeveelheid, de samenstelling en het soort preparaat zullen veranderen als uw kind ouder wordt en minder borst- en/of flesvoeding nodig heeft. Deze overgang gaat bij voorkeur geleidelijk en in overleg met uw diëtist.

Als ik naar een ander soort preparaat overstap, meng ik een kwart van het nieuwe preparaat met driekwart van het oude. In de loop van een paar dagen vervang ik steeds meer van het oude preparaat door het nieuwe, totdat we helemaal overgestapt zijn. De smaak van mijn kind is zó ontwikkeld… Ze merkt de kleinste veranderingen direct op.

Beginnen met vaste voeding in drie stappen

Vaste voeding (zie eerdere opmerking) wordt in drie stappen geïntroduceerd:

1. gladde voeding zonder stukjes
2. voeding met stukjes waarop gekauwd kan worden
3. voeding die uit het handje gegeten kan worden

Stap 1: gladde voeding

Fruit en groenten bevatten meestal weinig phenylalanine en zijn goed te gebruiken voor de eerste vaste voeding voor uw kind. Gladde voeding (gezeefde of gepureerde voeding) kunt u thuis klaarmaken of kant-en-klaar in potjes kopen. Begin bij voorkeur met voeding die weinig tot geen phenylalanine bevat, zoals appelmoes, appel/perenmoes, wortelen, of potjes voor kinderen van vier maanden met 0,5 – 0,7 gram eiwit per 100 gram.

U hoeft zich geen zorgen te maken als uw kind in het begin geen interesse toont. Start met een of twee theelepels en bouw het aantal theelepels op tot maximaal vijf. Deze hoeveelheid voeding bevat weinig phenylalanine en hoeft u niet te compenseren met flesvoeding. Bied één à twee keer per week iets nieuws aan.

Neem contact op met uw diëtist als u merkt dat uw kind meer wil eten dan vijf theelepels.

Uw kind zal de natuurlijke smaak van de voeding lekker vinden, dus u hoeft geen suiker, zout of kruiden toe te voegen.

Voorbeeld van een voedingsschema voor een zuigeling van 6 maanden

- 5 tot 6 x borst- of flesvoeding (om de 3 tot 3 ½ uur)
- tot 5 lepeltjes gladde voeding

De hoeveelheid vast voedsel wordt vanaf 6 maanden verder uitgebreid en het aantal borst- of flesvoedingen neemt af.

Stap 2: voeding met stukjes waarop gekauwd kan worden

Zuigelingen beginnen met ongeveer acht à negen maanden kauwbewegingen te maken, of ze nu al tanden hebben of niet. Op dit tijdstip is het zinvol om voeding te geven die wat dikker is en kleine stukjes bevat. De volgende tips kunnen u helpen deze stap aantrekkelijker te maken:

- Wanneer u de voeding stampt, schaaft, in blokjes snijdt of pureert, kunt u de structuur iets grover laten dan toen u gladde voeding maakte.
- U kunt meer variatie aanbrengen in de voeding door verschillende smaken met elkaar te mengen. Bijvoorbeeld door een aardappel toe te voegen aan groente, of een (eiwitarme) biscuit aan fruit. Bied water, thee of diksap aan in een tuitbeker.
- Blijf het aminozuurpreparaat met een fles geven of bied kleine beetjes aan in een tuitbeker.

- Blijf een nieuw voedingsmiddel meermalen aanbieden, ook al lijkt uw kind het niet te lusten. Uw kind moet aan nieuwe smaken en stucturen wennen. Soms is het nodig tot tien maal hetzelfde te geven voordat de smaak gewaardeerd wordt. Hoe meer u de voeding varieert, hoe meer verschillende smaken uw kind leert waarderen.

De bloedtesten en het dieet van uw kind zullen goed in de gaten gehouden worden door uw diëtist en kinderarts.

Voorbeeld van een voedingsschema voor een zuigeling van 9 maanden

7 uur:
Borst-/flesvoeding met aminozuurpreparaat

10 uur:
Fruit/eiwitarme biscuit met bekertje water, sap of thee

12 uur:
Eiwitarme boterham besmeerd met margarine en belegd met eiwitarm beleg
Borst-/flesvoeding met aminozuurpreparaat

15 uur:
Fruit/eiwitarme biscuit met bekertje water, sap of thee

18 uur:
Warme maaltijd, bestaande uit groente met aardappel/eiwitarme rijst/pasta

20 uur:
Borst-/flesvoeding met aminozuurpreparaat

Stap 3: voeding die uit het handje gegeten kan worden

Het is tijd voor de volgende stap als uw kind graag zelf wil gaan eten. Dit gebeurt meestal als uw kind 10 tot 12 maanden oud is.

Zelf leren eten is een rommelige aangelegenheid, maar erg belangrijk voor de ontwikkeling van uw kind. Het laten vallen, uitspugen of knoeien van eten hoort er dus bij!

Handige producten om zo uit het handje te eten, zijn onder andere:

- broodkorst van eiwitarm brood, een eiwitarme biscuit of eiwitarme crackers
- geschild zacht fruit (zoals zachte peer of abrikoos)
- kleine stukjes zachtgekookte groenten
- rijst of pasta met een laag eiwitgehalte

Begin het aminozuurpreparaat in een tuitbeker aan te bieden en streef ernaar de fles niet meer te gebruiken wanneer uw kind een jaar oud is.

Drinken

Naast de borst-/flesvoeding en het aminozuurpreparaat heeft uw kind gemiddeld 500 ml vocht per dag nodig. Wissel water, thee en diksap of limonade af. Het is niet nodig dat uw kind veel sap of limonade drinkt: het remt de eetlust, kan overgewicht veroorzaken en is slecht voor het gebit.

Eiwitarm brood

Zoals bij iedere zuigeling wordt bij een leeftijd van 7-9 maanden brood geïntroduceerd. Dit moet bij PKU-patiënten eiwitarm brood zijn.

De keuze voor eiwitarm brood

Het is verstandig om ook eiwitarm brood te geven aan zuigelingen die er nog maar heel weinig van eten en aan kinderen met een hogere tolerantie. Op jonge leeftijd kunnen zij de smaak en structuur van eiwitarm brood makkelijker accepteren. Als ze later eventueel op gewoon brood over kunnen gaan, blijkt dat in de praktijk nooit een probleem te vormen. Maar patiënten die gewend zijn aan 'gewoon' brood en later eiwitarm brood moeten gebruiken, hebben hier veel meer moeite mee.

U kunt ervoor kiezen om zelf eiwitarm brood te bakken, bijvoorbeeld met een broodbakmachine. In het begin kan het even zoeken zijn naar een geschikt recept, omdat dit per soort meel en per broodbakmachine weer anders kan zijn. Als u zelf brood bakt, is het belangrijk erop te letten dat u jodiumhoudend zout toevoegt.

U kunt er ook voor kiezen om kant en klaar eiwitarm brood te kopen. Voor adressen van leveranciers van het kant-en-klare brood én van het eiwitarme meel, zie hoofdstuk 18 of www.pkuvereniging.nl

Eiwitarm brood heeft een andere structuur dan 'gewoon' brood. Het is wat minder sponzig en valt makkelijk uit elkaar. Vooral het zelfgebakken brood wordt snel oud. U kunt het brood 'opfrissen' door het bijvoorbeeld:

- heel kort in de magnetron op te warmen, waardoor het wat zachter wordt
- het te roosteren, waardoor het knapperig wordt
- het in te vriezen en per keer alleen het aantal sneden te ontdooien dat u direct nodig hebt (u kunt ook kant-en-klaar diepgevroren brood kopen)
- guargom als bakverbeteraar toe te voegen. Dit geeft een iets betere structuur. Aan het eiwitarme meel van Hammermuhle is al guargom toegevoegd. Guargom is onder de naam Xantah Gom verkrijgbaar bij: GF Suplies, Postbus 90164, 1006 BD Amsterdam, 020-4975610, info@xanthan.nl, www.xanthan.nl

U kunt ook de bruine varianten van eiwitarm brood proberen. Deze hebben een betere structuur.

Eiwitarm brood is meestal witbrood. Dit bevat minder voedingsvezels. Deze vezels zijn belangrijk in een gezond voedingspatroon en spelen vooral een belangrijke rol in het gezond houden van het maagdarmkanaal (zie hoofdstuk 10). Er zijn wel uitzonderingen op zoals het Special glutenvrije bruinbrood (diepvries), te koop bij Albert Heijn. Als u zelf brood bakt, kunt u kiezen voor een bruine bakmix, zoals Poensgen-Mehl dunkel (zie hoofdstuk 18). U kunt ook verschillende vezels los toevoegen, bijvoorbeeld in de vorm van zemelen of Fibrex. Volgens het etiket bevatten deze wel eiwit maar dit hoeft u niet mee te tellen omdat vezels niet verteerd worden door het maagdarmkanaal.

De voeding van uw kind vanaf 1 jaar

Uw kind eet waarschijnlijk al fruit en groenten en verschillende graanproducten, brood, pasta en biscuits met een laag eiwitgehalte. Hier zijn een paar suggesties:

- Geef drinkvocht bij voorkeur uit een beker.
- Blijf vaste tijden aanhouden voor de hoofdmaaltijden en tussendoortjes.
- Tel de eiwitten nauwkeurig; uw diëtist kan u hierbij helpen.
- Houd voor elke maaltijd en elk tussendoortje een vaste hoeveelheid eiwitten aan. Bijvoorbeeld 1,5 gram eiwit per tussendoortje. Houd een lijst bij waarop u de hoeveelheid eiwitten telt - deze voedingslijsten moet u misschien meenemen naar het PKU-centrum. Overleg dit met uw diëtist.
- Zorg dat de hoeveelheid aminozuurpreparaat die uw kind inneemt, elke dag ongeveer hetzelfde is, zoals is voorgeschreven.
- Zorg dat uw kind het aminozuurpreparaat elke dag, verdeeld over de dag, krijgt.
- Als uw kind honger heeft, geef dan voeding met een laag eiwitgehalte, zodat u niet de toegestane hoeveelheid eiwit overschrijdt.

Uw kind zal laten merken als hij genoeg gegeten heeft. Op dat moment moet u stoppen met eten geven, ook als het eten nog niet op is. Geef realistische porties. Een peuter eet bijvoorbeeld ongeveer een kwart of eenderde van wat een volwassene eet. Mocht uw kind zijn portie niet opeten, dan kunt u dit aan het eind van de dag compenseren met voeding met een hoger eiwitgehalte. Vraag uw diëtist naar de mogelijkheden.

Voorbeeld van een voedingsschema voor een kind van 1 jaar

Ontbijt:
Eiwitarm brood met margarine en eiwitarm beleg
aminozuurpreparaat

In de loop van de morgen:
Fruit/eiwitarme biscuit
Bekertje water, thee of sap

Lunch:
Eiwitarm brood met margarine en eiwitarm beleg
aminozuurpreparaat

In de loop van de middag:
Fruit/eiwitarme biscuit
Bekertje water, thee of sap

Warme maaltijd:
Aardappelen of eiwitarme pasta en groenten, hoeveelheden volgens advies.
Aminozuurpreparaat

In de loop van de avond:
Eventueel nog een portie aminozuurpreparaat

Hoe ontwikkelt mijn kind goede eetgewoonten?

De volgende suggesties kunnen u helpen:

- Houd vaste tijden voor de maaltijden en tussendoortjes aan. Leer uw kind dat er buiten de maaltijden en tussendoortjes om niet gegeten wordt en wees hier consequent in.
- Geef het eten aan tafel of in een hoge kinderstoel.
- Houd maximaal 20 tot 30 minuten aan voor een voedingsmoment.
- Geef het aminozuurpreparaat bij de maaltijd en bied als drinken daarnaast water, thee of diksap aan.
- Onthoud dat veranderingen in eetlust en de hoeveelheid die uw kind eet normaal zijn.
- Stimuleer de voeding en het aminozuurpreparaat positief; vermijd een machtsstrijd.

U kunt met uw kind praten over drie soorten voedsel: Ja-, Nee- en Misschien-eten. Ja-eten bevat zeer weinig eiwit; uw kind kan het zonder meer eten. Voorbeelden van Ja-eten (uit de groene groep) zijn fruit*, rauwkost* en eiwitvrije voeding. Misschien-eten (uit de oranje groep) is voedsel dat uw kind niet altijd mag hebben, en dat afgewogen en genoteerd moet worden. Voorbeelden zijn aardappels en groente. Nee-eten (uit de rode groep) is eiwitrijk. Denk hierbij aan vlees, vis, eieren en melkproducten.

* Zie hoofdstuk 6 onder het kopje De variatietabel.

Etenstijd, gezinstijd

Langzamerhand zal uw kind gaan beseffen dat niet al het eten hetzelfde is. Kinderen willen op deze leeftijd alleen eten wat u eet. U kunt hier op een creatieve manier zoveel mogelijk rekening mee houden. Als het gezin bijvoorbeeld spaghetti met tomatensaus eet, dan kunt u voor uw kind eiwitarme pasta maken met dezelfde saus. De saus mag natuurlijk geen vlees bevatten. Dit moet eventueel voor de andere gezinsleden apart worden geserveerd.

Uw diëtist kan u meer tips geven.

Problemen met eten geven

Het weigeren van eten is een vervelend, maar veelvoorkomend probleem tijdens de eerste kinderjaren. En dit probleem komt net zo goed voor bij kinderen die een speciaal dieet moeten volgen.

Het kan helpen als u uw kind laat kiezen uit twee soorten voedsel of als u hem betrekt bij het klaarmaken. Veel peuters willen liever zelf eten dan gevoerd worden. Geef uw kind een eigen lepel om te proberen. Door vaak dingen te geven die uw kind uit het handje kan eten, stimuleert u zijn onafhankelijkheid.

Om te voorkomen dat de maaltijd voor iedereen een onprettige ervaring wordt, volgen hieronder een aantal tips om het eten aan tafel leuk te houden.

Hoe kunt u spanning tijdens het eten vermijden?

Zeven tips voor succes:

1. **Accepteer dat uw kind misschien geen honger heeft**
   Wanneer een kind 12 maanden is, groeit het niet meer zo snel. Hierdoor vermindert de eetlust.

2. **Wees alert op de groeiende onafhankelijkheid**
   Wanneer peuters ontdekken dat ze onafhankelijke personen zijn, kunnen ze duidelijker gaan uiten wat ze lekker en leuk vinden en wat niet.

3. **Vermijd ruzies om het eten**
   Ouders maken zich vaak zorgen wanneer hun kinderen niet eten, en kinderen merken dit snel. Dit kan vooral optreden als u veel tijd en moeite hebt besteed aan een maaltijd voor uw kind met PKU. Sommige kinderen weigeren te eten, omdat ze weten dat ze zo aandacht krijgen.

Blijf altijd rustig als uw kind weigert te eten. Misschien is er later op de dag een mogelijkheid om de hoeveelheid eiwit in te halen; misschien heeft uw kind een mindere dag. Aan de bloeduitslagen kunt u zien of er iets aan de hand is. Overleg met uw metabool arts of diëtist als u vragen hebt.

Het is nooit goed om een kind te dwingen om te eten. Dit kan namelijk leiden tot een angst voor de maaltijden en het blijven weigeren van eten. Blijf nieuwe gerechten en voedingsmiddelen aanbieden. Het kan zijn dat u een gerecht vaker moet aanbieden voordat uw kind het wil proeven, en dat uw kind het vaker moet proeven voordat hij het lekker vindt. Geef uw kind complimentjes als hij onbekend voedsel wil proberen.

Probeer drie maaltijden per dag aan te houden en een tussendoortje 's ochtends en 's middags. Laat uw kind niet de hele dag door eten. Vertel uw kind wanneer het bijna etenstijd is.

Het was moeilijk om mijn tweejarige zoontje aan het eten te krijgen. Ik maakte al dat speciale voedsel voor hem klaar, en hij duwde het gewoon van zich af. Het PKU-team adviseerde me zijn voedsel vóór het preparaat te geven, als hij nog echt trek had. Ik haalde hem uit de kinderstoel en liet hem een half uur ronddollen. Dan nam ik hem op schoot en las hem een verhaaltje voor terwijl hij zijn preparaat opdronk.

4. Leg uw kind het dieet uit

Een kind met PKU kan soms moeilijk begrijpen waarom hij niet dezelfde dingen mag eten als de anderen. Als gevolg hiervan kan uw kind het eigen voedsel gaan weigeren.

Laat de maaltijden van uw kind zo veel mogelijk op de maaltijden van de rest van het gezin lijken. Als het gezin bijvoorbeeld een wokschotel heeft met rundvlees en rijst, wok dan voor uw kind wat groente met daarbij rijst met een laag eiwitgehalte.

Stimuleer het hele gezin voldoende fruit en groenten te eten om een goed voorbeeld te geven.

Probeer uw kind op een eenvoudige manier uit te leggen waarom hij het dieet nodig heeft. Deze uitleg zal complexer worden naarmate uw kind ouder wordt. Vraag uw arts en/of andere ouders naar de aanpak waar zij succes mee hebben gehad.

5. Zorg dat de eettafel een gezellige omgeving is

Ouders en broers en zussen kunnen een goed voorbeeld geven aan jonge kinderen. Eet zo vaak mogelijk samen.

Probeer de sfeer tijdens het eten ontspannen te houden zodat de maaltijd voor iedereen leuk is. Zet de tv uit en vermijd woordenwisselingen tijdens het eten.

6. Houd regelmaat

Kinderen reageren goed op voorspelbare routines. Ze moeten regelmatig eten om aan de behoefte van hun groeiende lichaam te beantwoorden.

Laat uw kinderen tijdens het eten zitten. Kinderen hebben maar kort ergens de aandacht voor. Reserveer 20 tot 30 minuten voor een maaltijd en 10 tot 15 minuten voor een tussendoortje. Als u probeert uw kind langer te laten blijven zitten, kan dit ervoor zorgen dat uw kind het eten gaat weigeren.

Heeft uw kind veel moeite om de hele maaltijd uit te zitten? Geef hem dan kleine taken om uit te voeren tussen de gangen door. Denk hierbij aan het terugbrengen van de onderzetters of het ophalen van de schaaltjes voor het nagerecht. Hierna is het gemakkelijker om de aandacht weer bij het eten te houden.

7. **Blijf positief over het dieet van uw kind**
   Geef uw kind de ruimte zelf een mening te vormen over zijn dieet. Blijf rustig en laat uw spanning in ieder geval niet zien; zo kan de spanning afnemen.

Het is belangrijk dat uw gezin en vrienden een positieve houding hebben tegenover het dieet van uw kind. Als anderen uw kind vertellen dat het dieet verschrikkelijk is, zal hij het moeilijker vinden om het preparaat te nemen of andere gerechten te eten.

Eten geven aan peuters

Het kan geruststellend zijn om te weten dat:

- de meeste gezonde kinderen zichzelf niet uithongeren
- het heel normaal is dat de eetlust van een kind per dag verschilt
- als een kind goed groeit, hij genoeg binnenkrijgt
- u, als u eten geeft aan een peuter, rekening moet houden met rommel
- uw diëtist voor u klaar staat als u problemen hebt rondom de voeding.

Hoofdstuk 8 Zelfstandigheid stimuleren

- Zelfstandigheid stimuleren
- Wat kunt u van uw kind op verschillende leeftijden verwachten?
- Praat met uw kind over PKU
- Dagelijkse eiwit- of Phe-planner

Zelfstandigheid stimuleren

Wanneer uw kind nog erg jong is, hebt u als ouder/verzorger de verantwoordelijkheid om goed met PKU om te gaan: het plannen van de maaltijden, het afnemen van bloed, het dieet aanpassen aan de hand van de Phe-waarde en het uitleggen van PKU aan anderen. Naarmate uw kind ouder wordt, is het belangrijk deze verantwoordelijkheid met uw kind te delen.

Het stimuleren van zelfstandigheid bij het omgaan met PKU brengt een aantal voordelen met zich mee.

- Het helpt uw kind zijn aandoening te **accepteren**,
- Het helpt uw kind PKU goed te **begrijpen**,
- Het vergroot het **zelfvertrouwen** van uw kind op het gebied van de omgang met PKU,
- Het helpt u en uw kind als een echt team **samen te werken**.

Door uw kind de leiding steeds meer over te laten nemen naarmate hij ouder wordt, kunt u samen de verantwoordelijkheid dragen voor de behandeling, zoals het afnemen van bloed en het volgen van het dieet.

Kinderen met PKU die een deel van de dagelijkse verantwoordelijkheid op zich kunnen nemen, lijken zich op de lange termijn doorgaans beter aan te passen en het dieet beter te volgen. Hierdoor kunnen ze zich beter voorbereiden op het volwassen leven, wanneer ze alle verantwoordelijkheid voor hun PKU zelf moeten dragen.

Naarmate uw kind groeit, zal uw rol overgaan van hoofdverantwoordelijke tot coach. Later zult u alleen observeren en uw kind steunen wanneer hij belangrijke beslissingen neemt.

Wat kunt u van uw kind op verschillende leeftijden verwachten?

Peuters (2-5 jaar):

- zijn zich ervan bewust dat ze een speciaal dieet volgen
- weten dat ze hun preparaat moeten innemen
- weten dat ze hun bloed moeten laten testen
- weten dat ze niet zonder overleg met hun ouders nieuwe voedingsmiddelen mogen eten
- kijken hoe u het preparaat klaarmaakt
- beginnen te leren welk eten ze wel en niet mogen
- zijn zich bewust dat de hoeveelheid eiwit of Phe in het eten wordt geteld.

Jonge kinderen (5-8 jaar):

- begrijpen dat ze een speciale aandoening hebben die PKU wordt genoemd
- begrijpen dat ze geen eiwitrijke voeding mogen eten
- beginnen te begrijpen waarom het preparaat belangrijk is
- weten bij welke waarde de Phe-waarde hoog ligt
- helpen u het preparaat klaarmaken
- oefenen met het afwegen van voedingsmiddelen en het tellen van eiwit of Phe
- hebben hun eigen idee over wat ze willen eten
- leren welke producten ze buitenshuis veilig kunnen eten en drinken
- kunnen u helpen bij het afnemen van bloed.

Oudere kinderen (8-12 jaar):

- kunnen hun preparaat zelf klaarmaken
- kunnen nauwkeurig de voeding wegen en de hoeveelheid eiwit of Phe bepalen
- kunnen zelf een goede maaltijd kiezen
- kunnen zelf bloed afnemen
- hebben een basisbegrip van PKU, de Phe-waarde en het eiwitarme dieet
- weten hoe vaak ze bloed moeten afnemen
- begrijpen dat het preparaat hen voedt en helpt de Phe-waarde laag te houden
- kunnen met wat hulp op etiketten van voedingsmiddelen vinden hoeveel eiwit een product bevat.

Jonge tieners (12-14 jaar):

- maken hun eigen preparaat klaar
- kunnen de hoeveelheid eiwit/Phe berekenen
- kunnen zelf een goede maaltijd kiezen
- kunnen een paar simpele maaltijden voor zichzelf klaarmaken
- nemen hun eigen bloed af
- begrijpen termen zoals phenylalanine, eiwit, enzymen en aminozuren
- begrijpen waar PKU door wordt veroorzaakt en wat de gevolgen van deze ziekte zijn
- kennen de waarden waartussen hun Phe-waarde moet liggen
- begrijpen de risicio's en gevolgen van een hoge Phe-waarde
- doen moeite om meer variatie te vinden binnen hun eiwitarme dieet
- kunnen bijhouden hoeveel gram eiwit of Phe ze per dag binnenkrijgen
- kunnen zonder hulp op etiketten van voedingsmiddelen nagaan hoeveel eiwit een product bevat
- zijn zich ervan bewust dat een zwangerschap waarbij de moeder PKU heeft, risico's met zich meebrengt.

Oudere tieners (14-18 jaar):

- maken zelf hun preparaat klaar
- kunnen de hoeveelheid eiwit of Phe berekenen
- kunnen zelf een goede maaltijd kiezen
- kunnen zowel PKU-maaltijden als gewone maaltijden klaarmaken
- vergeten niet hun eigen bloed af te nemen
- sturen zelf de bloedspotkaart op voor analyse
- kunnen hun dieet aanpassen aan de hand van hun Phe-waarde
- hebben een goed begrip van PKU en de gevolgen voor het lichaam
- kunnen uitleggen hoe PKU geërfd wordt en hoeveel kans er is dat hun eigen kinderen PKU zullen hebben
- weten hoe vaak ze het PKU-centrum moeten bezoeken en zijn zelf verantwoordelijk voor het maken van hun afspraken
- weten hoe ze de arts en diëtist kunnen bereiken als dit nodig is
- kennen de risico's van een zwangerschap waarbij de moeder PKU heeft
- Gaan rond hun 18^{e} jaar niet meer naar de kinderarts, maar naar een internist met als aandachtsgebied metabole ziekten.

Mama zei altijd dat als ik de verkeerde dingen zou eten, ik niet zou groeien. 'Je mag zelf weten of je de rest van je leven klein wilt blijven...' Dat was de enige manier waarop ik het op die leeftijd kon begrijpen. Het woord 'hersenbeschadiging' begreep ik nog niet, maar ik dacht dat ik maar beter kon eten wat ik kreeg, want ik wilde niet klein blijven.

Praat met uw kind over PKU

Het is erg belangrijk om met uw kind te praten over PKU en de dagelijkse zorg hiervoor, zelfs als uw kind nog erg jong is. Uw arts en diëtist zullen u helpen door uw vragen te beantwoorden en u te helpen bij de uitleg aan uw kind en de ontwikkeling van zelfstandigheid.

Tegen de tijd dat kinderen naar school gaan of bij een vriendje of vriendinnetje blijven eten, moeten ze hun dieet begrijpen en dus weten welke producten ze mogen eten en welke niet. Help uw kind met het beslissen wat hij in bepaalde situaties doet, zoals het preparaat meenemen naar school, het wel of niet meenemen van eten naar een feestje of logeerpartijtje of het maken van de juiste keuze uit een aangeboden maaltijd.

Er zullen veel vragen over PKU aan uw kind worden gesteld, zoals:

- Waarom eet je geen vlees?
- Ben je vegetariër?
- Ben je ziek?
- Is het besmettelijk?
- Hoe kan je dat preparaat drinken terwijl het zo stinkt?

Een paar mogelijke antwoorden:

- Ik heb een speciaal dieet.
- Ik vind het niet erg om geen vlees te eten, ik ben het gewend om het niet te eten.
- Nee, ik ben niet ziek. Ik ben gezond en door mijn dieet blijf ik gezond.
- Het is niet besmettelijker dan vegetarisme.
- Je kunt PKU niet oplopen, je moet ermee geboren zijn.
- Mijn dieet is te vergelijken met dat van een veganist, maar dan nog strenger.
- Ik drink mijn preparaat al sinds mijn geboorte, dus ik ben eraan gewend.
- Ik ben eraan gewend dat ik mijn preparaat moet drinken. Het is een soort medicijn. Als je het moet nemen om gezond te blijven, dan doe je dat wel.

Door antwoorden en situaties met uw kind te oefenen, voorkomt u dat hij met een mond vol tanden staat of zich schaamt wanneer hij met vragen geconfronteerd wordt.

Spelletjes

Door regelmatig met uw kind over PKU te praten, voelt hij zich beter op zijn gemak wanneer hij met anderen over PKU praat, en voelt hij zich vrijer om vragen aan u te stellen en zijn zorgen met u te delen. Al van jongs af aan kunt u uw kind op verschillende manieren helpen om PKU te begrijpen. In veel gezinnen worden er spelletjes gespeeld zoals die hieronder beschreven staan, of bedenken de gezinsleden eigen spelletjes.

- Laat uw kind verschillende producten in een vak 'mag wel' (Ja-eten) of in een vak 'mag niet' (Nee-eten) plaatsen. U kunt ook de kleuren groen en rood gebruiken (zie hoofdstuk 6).
- Knip plaatjes van geschikt eten uit tijdschriften en plak ze in een speciaal PKU-plakboek.
- Laat uw kind nieuwe producten of maaltijden een cijfer geven van 1 tot 5 om hem zo aan te moedigen nieuwe dingen te proeven.
- Hang een overzicht van de bloeduitslagen aan de muur zodat uw kind zijn ontwikkeling zelf in de gaten kan houden.
- Maak PKU-gerechten klaar om mee naar school te nemen of om met de rest van het gezin te delen.
- Maak een beloningskaart waarop u met sterretjes of stickers kunt aangeven wanneer uw kind zijn preparaat goed heeft genomen, het dieet goed heeft gevolgd en goed heeft meegewerkt bij het afnemen van bloed.

Hoe meer de PKU een gewoon onderdeel van het dagelijks leven wordt in plaats van een last of iets om je voor te schamen, des te makkelijker zal uw leven en dat van uw kind zijn.

Dagelijkse eiwit- of Phe-planner

Hieronder ziet u een idee om samen met uw kind de dagelijkse hoeveelheid eiwit of Phe bij te houden.

Hang een whiteboard aan de muur en schrijf daarop hoeveel van de dagelijks toegestane hoeveelheid er in elke maaltijd mag zitten. Plaats voor elke gram eiwit of elke 50 mg Phe die uw kind eet één magneet op het bord. Telkens wanneer uw kind een hoeveelheid heeft gegeten, pakt hij het juiste aantal magneten van het bord, tot ze allemaal weg zijn. U kunt ook een tabel uitprinten en lamineren. Hang deze op de koelkast en houd met een whiteboard marker bij wat uw kind binnenkrijgt.

Sam's eiwitplanner	**gram**
Toegestaan eiwit voor vandaag:	**7**
	Gegeten:
ontbijt	1
tussendoortje	1
lunch	2
tussendoortje	0
avondeten	3
voor het naar bed gaan	0
Totaal gegeten/gedronken:	**7 gram eiwit ***
* 1 gram eiwit = 50 mg Phe	

Hoofdstuk 9 Voorbereiding op kinderopvang en school

- Voorbereiding op kinderopvang en school
- Overleg over PKU met kinderopvang en school
- Eten en drinken op de kinderopvang en school
- Het preparaat nemen
- Verjaardagen en koken
- Overleg met uw kind

Voorbereiding op kinderopvang en school

Als uw kind voor de eerste keer naar de kinderopvang of naar school gaat, moet u een deel van de zorg uit handen geven. Dit vergt voorbereiding en baart ook vaak zorgen.

Kinderen met PKU nemen de stap naar de kinderopvang of school even gemakkelijk als kinderen zonder PKU. Ook heeft deze overgang, bij goede voorbereiding, geen invloed op de Phe-waarden. Er is wel voortdurend ondersteuning en communicatie nodig tussen u en de school en u en het PKU-team.

De organisatie van crèche, peuterschool, basisschool en tussen- en buitenschoolse opvang verschilt per instelling. De suggesties in dit hoofdstuk kunnen u helpen bij het maken van afspraken over het dieet en bij het overleg met de betrokkenen. Zo nodig kan ook het PKU-team van uw ziekenhuis u behulpzaam zijn.

Overleg over PKU met kinderopvang en school

Wie moet u informeren?

Het is belangrijk dat alle betrokkenen begrijpen waarom uw kind een speciaal dieet volgt en waarom dit zorgvuldig in de gaten gehouden moet worden. Bespreek bij een aanmeldingsgesprek wie voor uw kind zorgt en hoe alle betrokkenen op de hoogte zullen worden gebracht.

Als je de leerkrachten vertelt dat je kind PKU heeft, dan wil je niet benadrukken dat hij mogelijk hersenbeschadiging kan oplopen, want als ze al van PKU hebben gehoord, dan is dat het enige wat ze van deze aandoening weten. Dus ik vertel dat mijn dochter normaal is, net als de andere kinderen, maar dat dat komt doordat ze het juiste dieet volgt.

Wat moeten de verzorgers of leerkrachten van uw kind weten?

Allereerst is het belangrijk dat zij de basisprincipes van PKU, de noodzaak van het dieet en de principes van het dieet goed begrijpen. Dit is waarschijnlijk het moeilijkste deel van het gesprek. U bent inmiddels vertrouwd met de terminologie en alles wat bij PKU komt kijken, maar om dit op eenvoudige wijze aan leken uit te leggen is niet gemakkelijk.

Iedereen die voor kinderen met PKU zorgt moet weten dat:

- PKU een erfelijke, niet besmettelijke ziekte is.
- kinderen met PKU het aminozuur phenylalanine niet kunnen afbreken en dat Phe een onderdeel is van eiwit in voedingsmiddelen.
- alle kinderen een bepaalde hoeveelheid Phe nodig hebben voor groei en herstel van het lichaam, maar dat bij PKU het teveel aan Phe zich ophoopt en schade aan de hersenen kan geven.
- een eiwitbeperkt dieet de Phe-waarden binnen veilige grenzen houdt, waardoor het kind zich normaal ontwikkelt.
- verkeerd eten het kind niet onmiddellijk ziek maakt, maar op de lange termijn een ernstig effect heeft op de hersenen.
- een kind met PKU een streng dieet heeft dat voor dat kind persoonlijk is berekend door een gespecialiseerde diëtist. Het is belangrijk dat ook de kinderopvang of school zich aan de specifieke adviezen houdt en erop toeziet dat het kind de adviezen strikt opvolgt.
- de ouders moeten worden geïnformeerd als een kind de voeding of het preparaat niet neemt of producten heeft genomen die niet in het dieet zijn toegestaan.

Achter in dit handboek vindt u voorbeelden van eenvoudige informatie over PKU die u aan de verzorgers of leerkrachten van uw kind kunt geven. Deze informatie is ook geschikt voor ouders van kinderen waar uw kind bijvoorbeeld gaat spelen of logeren. Natuurlijk kunt u ook gedeelten van dit handboek afdrukken.

De school moet ervan worden doordrongen dat, buiten het speciale dieet, uw kind net zo is als andere kinderen.

Eten en drinken op de kinderopvang en school

Maak duidelijke afspraken over wat uw kind op de kinderopvang mag eten en drinken en wie daarvoor zorgt. Zorg ervoor dat deze informatie bij alle verzorgers bekend is. Speciale producten kunt u zelf meegeven. U kunt een lijst geven waarop staat welke voedingsmiddelen uw kind vrij mag gebruiken en een lijst met producten die hij in bepaalde hoeveelheden mag eten/drinken.

Je kunt er niet op vertrouwen dat anderen je kind beschermen; dat moet je zelf doen. Als ze klein zijn, en ze verkeerd voedsel eten en ze daarop niet worden aangesproken, dan wordt het moeilijk voor het kind en de ouders. Op een gegeven moment ontdekte ik dat mijn kind de kaas van het brood van een andere jongetje opat.Toen hij thuis kwam, heb ik zijn lengte gemeten en hem verteld dat het erop leek dat hij niet groeide. Hij kreeg tranen in zijn ogen en kwam zelf op de proppen met het verhaal over de kaas en heeft het hierna niet meer gedaan.

Het preparaat nemen

Meestal drinkt een kind met PKU het preparaat zonder problemen op de kinderopvang of school. Zet de naam van uw kind duidelijk op het preparaat en zorg ervoor dat het (wanneer het geen kant-en-klaar preparaat is) in een koelkast wordt bewaard.

Stimuleer uw kind om het preparaat op de opvang of op school te nemen. Hierdoor krijgt hij het zo goed mogelijk verdeeld over de dag binnen. Om vragen te voorkomen kunt u het preparaat in een ondoorzichtige beker meegeven of, indien mogelijk, voor kant-en-klare preparaten kiezen. Om opmerkingen over de geur van het preparaat te voorkomen kan gebruik gemaakt worden van een beker met een rietje door het deksel.

Verjaardagen en koken

Spreek met verzorgers of leerkrachten af dat ze u van tevoren op de hoogte stellen wanneer er kookactiviteiten worden ondernomen. U kunt zich daar dan op voorbereiden en uw kind aangepaste producten en recepten meegeven, zoals eiwitarme cakejes, eiwitarme koekjes en/of eiwitarm snoep. U kunt een voorraadje cakejes en koekjes in de diepvries bewaren.

Wanneer er een leuke traktatie is die uw kind niet mag eten, laat deze dan wel mee naar huis nemen. Uw kind kan dan thuis laten zien hoe mooi de traktatie is, ook al mag hij hem niet opeten.

Laat uw kind ook bij twijfel de traktatie meenemen naar huis. U kunt dan bekijken of hij opgegeten kan worden of niet, en er eventueel iets anders voor in de plaats geven.

Als de klas les krijgt over voeding en koken, dan kan uw kind vertellen over zijn eigen dieet, waardoor hij zich niet buitengesloten voelt.

Schoolkamp en andere gelegenheden waarbij uw kind ook mag overnachten, vergen meer voorbereiding. Zie ook de quiz achterin dit boek voor suggesties.

Overleg met uw kind

Praten met uw kind is een belangrijk onderdeel van de voorbereiding op kinderopvang en school. Ook al doen de begeleiders hun best om toe te zien op de afspraken, het geeft meer vertrouwen als ook uw kind begrijpt wat het dieet inhoudt en zich er zelf aan kan houden.

U kunt met uw kind bijvoorbeeld bespreken:

- welke voedingsmiddelen oké zijn en welke zijn verboden
- dat hij meegegeven eten dat hij niet heeft opgegeten weer mee terugneemt naar huis, zodat u de hoeveelheid ingenomen eiwit van die dag goed kunt bepalen
- dat hij geen voeding mag ruilen met andere kinderen
- op welke tijdstippen hij het preparaat neemt
- hoe hij het dieet kan uitleggen aan andere kinderen
- hoe hij kan omgaan met pesten of schaamte.

Kinderen vinden het vaak moeilijk om anders te zijn dan andere kinderen en zij kunnen zich schamen omdat ze andere voedingsmiddelen moeten eten. Geef steun aan uw kind door:

- de voordelen van het dieet aan te geven: kinderen met PKU mogen meer voedingsmiddelen gebruiken die andere kinderen vaak juist minder mogen eten (suikerbevattende dranken, snoep)
- met uw kind te oefenen, zodat hij een antwoord op moeilijke vragen klaar heeft
- uw kind ervan te verzekeren dat hij speciaal is en dat het dieet belangrijk is om gezond te blijven en te groeien
- met uw kind te praten over andere mensen die ook een dieet moeten volgen, ook al gaat het om een volwassene, zodat uw kind weet dat hij niet de enige is die een dieet moet volgen.

Ik heb met de juf afgesproken een paar eiwitarme cakejes in de diepvries van de school te bewaren. De juf ontdooit 's morgens een cakeje als er een kind jarig is en trakteert.

Ik merk dat ik haar voortdurend in de gaten houd om er zeker van te zijn dat ze geen verkeerde dingen neemt. Kinderen zijn kinderen en dat gebeurt gewoon. Het belangrijkste is om er geen punt van te maken. Ik vind het beter om met haar te praten over wat wel en niet kan. Ze is bijna vier jaar en ze weet wat ze wel en niet mag eten.

Hoofdstuk 10 PKU: tieners en volwassenen

- Het dieet blijven volgen
- Het dieet voor tieners en volwassenen
- Beweging en sport
- Overgewicht
- Lichaamsbeeld
- Alcohol
- Veilig met het dieet stoppen
- Als volwassene met het dieet beginnen

Het dieet blijven volgen

Vroeger werd het PKU-dieet na de kinderjaren stopgezet. Men dacht dat een hogere Phe-waarde geen kwaad meer kon voor de hersenen en het zenuwstelsel. Er was weinig bekend over de voordelen van doorgaan met het dieet. (Zie ook hoofdstuk 5, Richtlijnen Phe-waarden.)

Uit onderzoeken blijkt nu dat het ook voor volwassenen beter is om het dieet te blijven volgen. Sommige PKU-patiënten die met het dieet gestopt waren, maar weer zijn begonnen, zeggen dat ze:

- zich beter voelen
- er beter uitzien
- beter kunnen nadenken
- minder humeurig zijn
- het makkelijker vinden om met andere mensen om te gaan
- minder moe zijn en meer energie hebben
- zich beter kunnen concentreren
- helderder kunnen nadenken tijdens studie en examens
- opdrachten makkelijker kunnen afhandelen
- het preparaat als noodzakelijk zien om eindexamens te halen
- problemen beter kunnen aanpakken, zoals bijvoorbeeld het strategisch nadenken bij een teamsport, tijdens spelletjes of op het werk.

Met een MRI-scan zijn er veranderingen in de hersenen te zien wanneer de Phe-waarde hoog is. De langetermijneffecten van deze veranderingen zijn nog niet bekend.

Bij een hoge Phe-waarde kunt u dingen minder gemakkelijk inschatten dan normaal. Dat geldt bijvoorbeeld tijdens het autorijden, het bedienen van machines, en veel andere dagelijkse dingen.

Sommige PKU-patiënten die met het dieet gestopt zijn of het preparaat niet meer nemen, kregen last van de volgende verschijnselen:

- trillen
- problemen van het zenuwstelsel zoals ongewoon gedrag, stemmingswisselingen of verwardheid
- stijve of slappe benen
- hoofdpijn
- eczeem
- gebrek aan voedingsstoffen, bijvoorbeeld een gebrek aan vitamine B12, ijzer en calcium. Hierdoor kunnen ernstige problemen ontstaan.

Een normaal dieet is heel anders dan het PKU-dieet. Het is niet veilig om simpelweg de eiwitrijke producten te vermijden. Als u met het dieet of het preparaat stopt, dan is het heel belangrijk om dit in overleg met uw arts en diëtist te doen.
Lees voor meer informatie de tekst onder het kopje 'Veilig met het dieet stoppen' aan het eind van dit hoofdstuk.

Het dieet voor tieners en volwassenen

Bij (jong) volwassenen mag de Phe-waarde hoger liggen dan bij kinderen, maar dit geldt **niet** voor zwangere vrouwen (zie hoofdstuk 11 over PKU en zwangerschap en hoofdstuk 5, Richtlijnen Phe-waarden). Bespreek dit met uw arts. Volwassen PKU-patiënten kunnen dus vaak iets meer normale producten eten (buiten de eiwitarme producten) zoals brood, ontbijtgranen, rijst, maïs en aardappels. De toegestane hoeveelheid is per persoon verschillend en is afhankelijk van de eiwittolerantie.

De aminozuurpreparaten voor tieners en volwassenen zijn in veel vormen en smaken te verkrijgen. Voor een flexibele levensstijl kunt u een preparaat in de vorm van kant-en-klare drinkzakjes, tabletten of repen kiezen. Uw diëtist kan u hier meer over vertellen.

Algemene richtlijnen voor een gezonde voeding bij PKU

De schijf van vijf wordt vaak gehanteerd als basis voor een gezonde voeding. Voor mensen met PKU geldt dit echter maar ten dele. Ook zij hebben koolhydraten, vetten en eiwitten nodig, maar zij moeten de 'normale' eiwitbronnen zoals vlees, vis, vleesvervangers en melkproducten juist vermijden.

Deze voedingsmiddelen passen niet in het PKU-dieet!

Andere producten, zoals brood, pasta, e.d. bevatten ook eiwitten. Daarom bevat het dieet van een patiënt met PKU:

- GEEN eiwitrijk voedsel zoals vlees, vis, kaas, melk, peulvruchten e.d.
- AANGEPAST voedsel zoals eiwitarme pasta, eiwitarm brood, e.d.
- Een AANVULLEND preparaat met de benodigde aminozuren, vitamines en mineralen.

De ‘schijf van vijf’ voor PKU-patiënten ziet er dus zo uit:

Daarbij is het belangrijk dat u zich aan de volgende regels houdt:

- Neem dagelijks uw aminozuurpreparaat in. Verdeel de totale hoeveelheid over minimaal drie, en maximaal zeven porties per dag.
- Tel de eiwitten zoals uw arts of diëtist aangeeft. Neem de eiwitten bij voorkeur verdeeld over de dag.
- Eet gevarieerd. Er is niet één voedingsmiddel dat alle voedingsstoffen in voldoende mate heeft. Wie gevarieerd eet, aangevuld met de voorgeschreven (gevitamineerde) aminozuurpreparaten, krijgt alle stoffen binnen die nodig zijn. Bovendien verkleint u zo het risico dat u veel ongezonde stoffen binnenkrijgt.
- Zorg ervoor dat u voldoende vitaminen en mineralen binnenkrijgt. Omdat het dieet zo streng is, is het niet mogelijk alle vitamines en mineralen in voldoende mate te eten. De meeste aminozuurpreparaten zijn gevitamineerd. Gebruik zo nodig supplementen om de vitaminen, mineralen en tyrosine aan te vullen in de hoeveelheden die u aangeraden zijn. Doe dit altijd in overleg met uw arts of diëtist!
- Eet niet te veel en beweeg voldoende**.** Door gezond te eten en voldoende te bewegen loopt u minder risico op gezondheidsproblemen zoals overgewicht, hartklachten en diabetes.
- Eet minder verzadigd vet. Hierdoor vermindert de kans op hart- en vaatziekten. Vet is wel nodig als bron van onverzadigde vetzuren, vitamine A, D en E en energie. Kies daarom voor vetten met veel onverzadigde vetzuren.

- Eet voldoende groente, fruit en (eiwitarm) brood. Gewoon brood en peulvruchten zijn relatief eiwitrijk, en passen daarom meestal niet in het dieet.

- Een gezonde voeding bevat ruime porties groente, fruit en (eiwitarm) brood. Groente, fruit en eiwitarm brood zijn vezelrijke voedingsmiddelen die in verhouding tot hun volume en gewicht weinig calorieën en veel voedingsstoffen leveren. U eet er dus niet snel te veel van.
  Dit is belangrijk voor mensen die letten op hun gewicht. Bovendien verlaagt een ruime consumptie van groente en fruit het risico op ziekte.

- Eiwitarme pasta is ook een goede bron van koolhydraten. Van aardappels kunt u wél te veel eten: deze horen bij de oranje groep voedingsmiddelen (zie hoofdstuk 6).
- Neem voldoende vocht, maar wees matig met alcohol. Bij de keuze van de dranken is het belangrijk om op het aantal calorieën te letten. Het gebruik van veel frisdranken en vruchtensappen vergroot de kans op overgewicht.
  Drink daarom niet te veel van deze dranken. Koffie en thee zonder suiker en melk en (mineraal)-water zijn dranken zonder calorieën.
  De meeste light-frisdranken bevatten aspartaam, en dus phenylalanine. Lees daarom de verpakking goed.

- Eet veilig. In voedsel kunnen ongezonde stoffen en bacteriën voorkomen. Ons voedsel is nog nooit zo veilig geweest, maar honderd procent veilig voedsel bestaat niet. Met een aantal eenvoudige maatregelen kunt u besmetting en ziekte, bijvoorbeeld het risico van een voedselinfectie of -vergiftiging, verkleinen of voorkomen.

Vetzuren

Vetzuren staan de laatste jaren enorm in de belangstelling. Vooral de vetzuren uit vis zijn goed voor de gezondheid. Vis past helaas niet in het dieet van een PKU-patiënt. Hoe komt een PKU-patiënt dan toch aan die goede vetzuren?

Vetten in voeding zijn grofweg te verdelen in twee soorten: verzadigd en onverzadigd.

- Verzadigde vetzuren verhogen het cholesterolgehalte. Verzadigde vetzuren komen veel voor in vet vlees, volle melkproducten, harde margarines en gebak, koek en snacks.
- Onverzadigde vetzuren zijn gunstig voor hart- en bloedvaten. Onverzadigde vetzuren komen onder andere voor in olie en zachte margarines, noten en (vette) vis.

Om voldoende onverzadigde vetzuren binnen te krijgen, wordt aangeraden om dieetmargarine op brood te gebruiken. Voor de bereiding van de warme maaltijd kunt u kiezen uit verschillende (vloeibare) dieetproducten voor bakken en braden. Daarnaast kan het voor sommigen raadzaam zijn wat extra omega 3 en 6 vetzuren te gebruiken. Hier zijn veel verschillende vormen van te vinden. Bekend zijn de visoliecapsules. Maar er zijn ook DHA/AA supplementen en bepaalde oliesoorten (walnootolie, lijnzaadolie), die deze vetzuren bevatten. Vraag uw diëtist of het voor u zinvol is extra vetzuren te gebruiken.

Zwangerschap

Wanneer een vrouw gedurende de hele zwangerschap een hoge Phe-waarde heeft gehad, dan heeft haar baby een grote kans op een mentale achterstand, hartafwijkingen, een laag gewicht bij de geboorte en een klein hoofd. Om deze problemen te voorkomen, moeten vrouwen met PKU hun zwangerschappen plannen en hun Phe-waarde naar een lager niveau brengen vóór de bevruchting. Lees hierover meer in hoofdstuk 11, PKU en zwangerschap. (Zie ook hoofdstuk 5, Richtlijnen Phe-waarden.)

Patiëntenvereniging

Patiëntenverenigingen kunnen een enorm verschil betekenen in het leven van mensen met een levenslange aandoening. De Nederlandse PKU Vereniging maakt zich sterk voor PKU-patiënten. Een van de taken van de PKU Vereniging is het organiseren van bijeenkomsten, jeugdweekends en lotgenotencontact. Ook geeft de vereniging een kwartaablad uit waar veel nuttige informatie in terug te vinden is. Alle contactgegevens zijn te vinden op de site van de PKU Vereniging: www.pkuvereniging.nl.

Beweging en sport

Een PKU-patiënt kan gewoon meesporten. Regelmatig bewegen past bij een gezonde levensstijl. Na het sporten heeft uw lichaam vocht, koolhydraten en eiwitten nodig om te herstellen. Drink voldoende, het liefste water, en eet producten met koolhydraten, zoals brood of pasta (normaal of eiwitarm, afhankelijk van uw dieet).

De hoeveelheid eiwitten die u nodig hebt, hangt af van de vorm van beweging, hoe lang u beweegt en hoe intensief. Met het aminozuurpreparaat moet u voldoende eiwitten binnenkrijgen. Bespreek specifieke hoeveelheden met uw diëtist als u twijfelt.

‘Proteïnepoeders’ waardoor u meer spiermassa zou ontwikkelen, zijn niet geschikt voor PKU-patiënten. Uw Phe-waarde zal hierdoor stijgen. Uw aminozuurpreparaat voorziet u van voldoende eiwitten en helpt de Phe-waarde onder controle te houden. Als u meer spiermassa wilt ontwikkelen, vraag dan aan een gekwalificeerde trainer om een krachttrainingsprogramma voor u op te zetten.

Overgewicht

Overgewicht komt steeds vaker voor. Ook PKU-patiënten kunnen te zwaar worden. Ga niet zelf een dieet volgen, maar bespreek uw dieet met uw diëtist. Hij kan adviezen geven hoe u gewicht kunt verliezen zonder dat uw bloedwaarde (te veel) stijgt.

Lichaamsbeeld

Het beeld dat we van ons eigen lichaam hebben, wordt het ‘lichaamsbeeld’ genoemd. Een goed lichaamsbeeld is niet hetzelfde als een geweldig lichaam. Het betekent dat u zich zeker en op uw gemak voelt met uw eigen lichaam. Het betekent dat u tevreden bent met uw inzet om gezond en sterk te blijven door voor uzelf te zorgen. Het in de gaten houden van de Phe-waarde en de acceptatie van PKU als onderdeel van wie u bent, is een onderdeel van dit lichaamsbeeld.

Een positief lichaamsbeeld gaat niet om het hebben van het perfecte lichaam, maar om de acceptatie van hoe we zijn: een realistisch beeld van wat we aan onszelf kunnen veranderen.

Veel mensen maken zich zorgen over hun gewicht, zelfs als hun gewicht normaal is. De druk om slank te zijn kan van veel kanten komen, zoals van vrienden, familie, de media en van onszelf. Niet ieder van ons heeft een correct zelfbeeld als we ons eigen lichaam vergelijken met dat van vrienden of (bijvoorbeeld) modellen.

We hebben een keuze als het gaat om hoe we reageren op de druk om een perfect lichaam te hebben

- We kunnen proberen het ideale beeld te bereiken door veel tijd te besteden aan lijnen en beweging (zonder de garantie dat we het gewenste resultaat behalen).
- We kunnen het gevoel hebben er niet bij te horen en een negatief lichaamsbeeld hebben.
- Of we kunnen ons realiseren dat lichamen verschillende vormen en maten hebben en dat ons lichaam er goed uitziet zolang we er goed voor zorgen.

Hoe krijg ik een positief lichaamsbeeld?

- Wees actief: Door regelmatig te bewegen zult u zich beter voelen. Hierdoor zult u zich zekerder voelen over uzelf en uw lichaam.
- Concentreer u op de zorg die u elke dag aan uw lichaam besteedt. Niet op hoe anderen erop reageren. U kunt de reacties van anderen niet bepalen. U kunt wel elke dag zelf gezonde keuzes maken. Hierdoor zult u zich beter voelen over uzelf.
- Doe elke dag iets waar u zich beter door voelt: zorg voor dat halfuurtje beweging, ga zwemmen, sporten, maak een wandeling of ga lekker lang in bad.
- Creëer een realistisch ideaalbeeld: volgens genetici heeft slechts 5% van de wereldbevolking het lichaam van een model. Er is nog 95% over, dus zijn we in goed gezelschap!
- Vermijd mensen die te veel belang hechten aan lichaamsvorm of gewicht.
- Ga na hoe u over uzelf en uw lichaam denkt: moet u echt die perfecte 10 zijn voor uw vrienden? Bedenk waarom u uw vrienden gekozen hebt en wat u leuk vindt aan hen. Het zal waarschijnlijk niet veel te maken hebben met hun gewicht of perfecte verschijning.
- Bedenk meerdere punten waarbij u zich zeker voelt over uzelf. Dat alles maakt u uniek en is veel meer waard dan hoe u eruit ziet. Leer naar anderen te luisteren en zo een goede vriend te zijn, leer een sport, laat uw creativiteit los op het maken van kunst of geniet van een goed boek.
- Ontwikkel het juiste perspectief: hoe ouder u wordt, des te minder zullen de mensen u op basis van uw uiterlijk beoordelen. Het wordt dus steeds beter!
- Zie uzelf als een persoon, niet slechts als een lichaam. Maak een lijst van mensen die u bewondert en die belangrijk zijn geweest in uw leven, voor uw school, gemeenschap of de wereld. Speelde hun uiterlijk een belangrijke rol bij het behalen van hun succes? Als hun uiterlijk niet belangrijk was, wat was er dan wel belangrijk?

(Deze informatie is afkomstig uit: Kearney-Cooke, A. (2003). 'Helping Adolescents Become Strong Adults'. A. Project of the Partnership for Gender-Specific Medicine at Columbia University, U.S.A.)

Alcohol

Een PKU-patiënt kan alcoholhoudende dranken drinken, maar moet wel rekening houden met enkele drankjes die een risico met zich meebrengen.

- Soms wordt sterke drank gemixt met frisdranken die kunstmatige zoetstoffen bevatten zoals aspartaam (E951) of aspartaam-acesulfaam (E962). Deze bevatten phenylalanine. Kant-en-klaar mixdrankjes kunnen ook kunstmatige zoetstoffen bevatten. Het is bij de wet bepaald dat er een waarschuwing op het label moet staan dat er phenylalanine in zit.
- Drankjes op een basis van melk, ei of room bevatten doorgaans veel eiwitten. Het etiket is meestal niet zo uitgebreid als bij etenswaren, dus het is onmogelijk om uit te rekenen hoeveel eiwitten erin zitten.

Eiwit of phenylalanine in alcoholische dranken moet op de gangbare manier geteld worden.

Verstandige richtlijnen voor alcoholgebruik

- Drink geen alcohol als je nog geen 16 jaar bent.
- Drink niet te veel: volwassen mannen niet meer dan drie glaasjes per dag, volwassen vrouwen niet meer dan twee glaasjes per dag.
- Houd per week **minimaal** twee alcoholvrije dagen aan.
- Overmatig alcoholgebruik kan leiden tot overgewicht. Als u op uw gewicht let, wordt aanbevolen per dag maximaal één (vrouwen) of twee (mannen) glaasjes te drinken.
- Alcohol vertraagt uw reacties waardoor uw vaardigheid om machines te bedienen of auto te rijden vermindert.
- Regelmatig alcoholgebruik verhoogt de kans op bepaalde kankersoorten.
- Drink geen alcohol tijdens de zwangerschap.

Hoeveel eiwit zit er in een standaardglaasje?

Drankje	Inhoud	Eiwitten
klein glaasje wijn	100 ml	0,1 g
glaasje heldere sterke drank*	30 ml	0,0 g
glas bier (pils)	200 ml	0,8 g
blikje bier (pils)	330 ml	1,3 g
flesje alcoholhoudende drank		afhankelijk van ingrediënten en inhoud

* In dranken die niet helder zijn, zoals roomlikeuren, zit soms veel eiwit.

Veilig met het dieet stoppen

Uit onderzoeken blijkt dat het in de hand houden van de Phe-waarde door het dieet te blijven volgen het leven van veel volwassen PKU-patiënten verbetert. Toch is dit is niet altijd voor iedereen haalbaar.

We moeten nog veel te weten komen over de langetermijneffecten wanneer een patiënt met het dieet stopt. We weten wél dat het een risico is voor de gezondheid om eiwitbeperkt te blijven eten terwijl u het preparaat laat staan. PKU-patiënten die geen dieet volgen, kunnen een gebrek krijgen aan onder andere vitamine B2, B12, ijzer en calcium. Praat met uw arts of diëtist over de dingen die u zou moeten eten, en hoeveel. Bespreek ook of u vitamine- en/of mineraalsupplementen zou moeten nemen.

Ook als u met het dieet gestopt bent, zou u elk jaar het PKU-centrum moeten bezoeken om uw voedingswijze te beoordelen. Eventuele gezondheidsproblemen kunnen dan besproken worden.

Als u besluit met het dieet te stoppen, hoeft dit geen definitieve keuze te zijn. U kunt er altijd voor kiezen het dieet later weer op te pakken. Bedenk wel dat weer starten na een periode zonder dieet voor de meeste mensen extra moeilijk is. Vooral vrouwen die in de toekomst mogelijk zwanger willen worden, kunnen om die reden beter doorgaan met het dieet.

Onthoud dit!

- Stop niet met het dieet zonder hierover met uw arts en diëtist te praten.
- Bezoek jaarlijks uw PKU-centrum.
- Houd een normaal eetpatroon aan en laat de diëtist uw voeding en uw voedingspatroon beoordelen.
- Neem in elk geval het aminozuurpreparaat en/of vitaminen- en mineralensupplementen (soort en hoeveelheid in overleg met arts en/of diëtist).

Als volwassene met het dieet beginnen

Informatie voor familie, begeleiders en behandelaars van onbehandelde PKU patiënten

Sommige volwassenen die nooit behandeld zijn voor hun PKU, kunnen ook voordeel hebben bij het dieet. Hoewel deze volwassenen vaak een behoorlijke mentale achterstand hebben, kunnen er verbeteringen optreden in hun gedrag en mentale vermogens. Ook kan er verbetering optreden bij andere problemen zoals depressies en angsten.

Er kunnen dus voordelen zijn aan starten met het dieet, ook als er al schade is opgetreden. Toch is het goed alle voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen voordat u overweegt te beginnen met het dieet.

Mocht u overwegen om te starten, laat u zich dan goed voorlichten. Zorg ervoor dat alle betrokkenen (de patiënt en zijn familie, begeleiders, instelling, etc.) achter het dieet staan. Alleen als alle betrokkenen meewerken, is er kans van slagen.

Het is ook belangrijk om goed te beschrijven welke gedragingen en gezondheidsproblemen er zijn vóór het starten met het dieet en nadien. Hierdoor kan men na een langere periode van dieethouden conclusies trekken over het effect. Als er geen effect is, zelfs na een jaar goed dieet houden (met Phe-waarden binnen de streefwaarden) kan besproken worden of doorgaan wel zinvol is.

Houd de volgende regels aan:

- Zorg ervoor dat alle betrokkenen positief staan tegenover het dieet. Goede voorlichting, een cursus of training kunnen nodig zijn. Het dieet is niet gemakkelijk, het vergt veel van de patiënt en zijn omgeving.
- Vooraf moet duidelijk afgesproken en beschreven zijn wie wat registreert. Ook moet bekend zijn hoe subjectieve gegevens (zoals gedrag) beschreven of beoordeeld worden. Alleen zo kunnen de effecten van het dieet geëvalueerd worden.
- Bedenk dat het dieet de nodige kosten met zich meebrengt. De verzekeraar vergoedt de kosten van het aminozuurpreparaat. Voor patiënten die in instellingen wonen, moeten deze kosten uit het instellingsbudget komen. Zorg ervoor dat dit vooraf duidelijk is, en dat de instelling hiermee akkoord gaat.
- Pas het Phe-beperkte dieet alleen toe onder strikte medische supervisie. De behandelend arts/specialist en diëtist moeten goed bekend zijn met het dieet bij PKU. Een PKU-centrum kan de begeleiding eventueel in samenwerking met de (para)medici en begeleiders van een instelling doen.
- Zorg dat alle medische problemen en gedragsproblemen in kaart worden gebracht voordat de PKU-patiënt met het dieet begint. Voorbeelden: frequentie van agressief gedrag, dosering rustgevende medicatie, huidafwijkingen, dagelijks functioneren, etc.
- Laat het gebruikelijke voedingspatroon en het huidige gewicht in kaart brengen door een gespecialiseerd diëtist.
- Laat de patiënt voor aanvang meerdere aminozuurpreparaten voor PKU proberen. Als geen van deze preparaten acceptabel is voor de patiënt, kunt u niet starten met het dieet. Een strikt eiwitbeperkt (phenylalaninebeprkt) dieet zonder dit aminozuurpreparaat is mogelijk schadelijker dan geen dieet!

- Zorg ervoor dat gedurende het eerste jaar geen grote veranderingen plaatsvinden rondom de patiënt (verhuizing naar andere omgeving, verandering van medicatie, etc). Dergelijke veranderingen kunnen invloed hebben op het gedrag, waardoor het effect van het dieet niet goed te beoordelen is.
- Meet phenylalanine- en tyrosinewaarden in het bloed voor aanvang van het dieet.
- Meet aanvankelijk elke één tot twee weken de phenylalanine- en tyrosinewaarde in het bloed om het effect van het dieet te kunnen volgen. Op basis van de bloedwaarden kan het dieet verder aangepast worden tot de gewenste waarde is bereikt.
- Nadat een goede bloedwaarde is bereikt, is maandelijks meten voldoende. Als de bloedwaarde gedurende zes maanden goed is, is eens per drie maanden bloedprikken veelal voldoende. Bespreek dit met het PKU-centrum.
- Plan regelmatig een voortgangsbespreking met alle betrokkenen, om de veranderingen te bespreken en iedereen gemotiveerd te houden.
- Als na zes tot twaalf maanden geen effect zichtbaar wordt, overweeg dan te stoppen met het dieet. Mogelijk is suppletie van een of meerdere aminozuren nog wel zinvol, bespreek dit met de behandelend specialist.

(Deze tekst is gedeeltelijk ontleend aan 'Dietary treatment of the untreated Adult PKU', uitgave van the National Society for Phenylketonuria, United Kingdom.)

Hoofdstuk 11 PKU en zwangerschap

- Het plannen van de zwangerschap
- Het verloop van de zwangerschap bij PKU
- Bewegen tijdens de zwangerschap
- Na de geboorte
- Borstvoeding en het dieet van de moeder met PKU
- Extra informatie

Het plannen van de zwangerschap

Vrouwen met PKU die vóór en tijdens de zwangerschap goede Phe-waarden hebben, kunnen gezonde baby's krijgen. De streefwaarde is in dan lager dan de gebruikelijke streefwaarden. Gedurende de hele zwangerschap kan een verhoogde Phe-waarde schadelijk zijn voor het ongeboren kind. (Zie ook hoofdstuk 5, Richtlijnen Phe-waarden.)

Zwangerschap is pas een paar weken na de bevruchting aan te tonen. Als de zwangere vrouw tijdens deze eerste weken een hoge Phe-waarde heeft, kan dit hartproblemen en andere ernstige aandoeningen bij de ongeboren vrucht veroorzaken. Daarom moet uw dieet aangepast worden vóór het moment dat u zwanger wordt! Dus als u zwanger wilt worden is het zaak om éérst uw dieet aan te passen, en pas zwanger proberen te raken als u een veilige Phe-waarde hebt bereikt. U dient daarbij ook een aangepaste hoeveelheid van het aminozuurpreparaat te nemen.

Om de gewenste lage Phe-waarden te krijgen, hebt u een intensieve dieetbegeleiding en frequente controle van phenylalanine en tyrosine nodig. In overleg met het PKU-centrum maakt u hier afspraken over. Het aantal consulten varieert per centrum van eens per week tot eens per twee weken. De frequentie kan worden bijgesteld op basis van de gemeten Phe-waarden.

Als u per ongeluk zwanger raakt, kan dit schadelijk zijn voor de baby. Neem in dit geval zo snel mogelijk contact op met uw arts en diëtist.

Volgt u op dat moment geen dieet, of volgt u uw dieet niet consequent, hervat het dan meteen en neem uw aminozuurpreparaat volgens de instructies in. Wacht hier niet mee!

Vrouwen in Nederland die zwanger willen worden, krijgen het advies om extra foliumzuur te gebruiken. Of u extra foliumzuur neemt, hangt af van het soort preparaat dat u gebruikt, en de hoeveelheid die u daarvan moet nemen. U bespreekt dit met de diëtist op het moment dat u een kinderwens hebt.

Het verloop van de zwangerschap bij PKU

Ook *tijdens* de zwangerschap moet u de Phe-waarden goed onder controle houden.

De eerste 13 weken

De hoeveelheid phenylalanine in het dieet verandert in deze periode meestal niet. Factoren die de Phe-waarde kunnen beïnvloeden zijn misselijkheid en vermoeidheid. Door deze klachten kan de inname van calorieën en het aminozuurpreparaat onvoldoende zijn.

De volgende adviezen kunnen u helpen bij misselijkheid:

- Eet iets vóór het opstaan, zoals een eiwitarme cracker met een kopje thee.
- Eet vaker op de dag kleine hoeveelheden, houd hierbij wel rekening met de toegestane hoeveelheden op uw dieetlijst.
- Zorg ervoor dat uw maag niet te leeg wordt, dit verergert de misselijkheid.
- Drink voldoende, bij voorkeur suikerrijke dranken die geen eiwit bevatten, zoals frisdrank of sportdranken. U kunt voor de afwisseling ook eens een waterijsje nemen.
- Het is belangrijk dat u het aminozuurpreparaat inneemt. Bij misselijkheid is het beter om iets te eten voordat u het preparaat neemt.

Overleg bij aanhoudende misselijkheidsklachten met uw arts en diëtist. Er zijn medicijnen tegen misselijkheid. Gebruik deze alleen in overleg met de arts.

Probeer uw gewicht stabiel te houden, omdat een beetje gewichtsverlies de Phe-waarde al laat stijgen. Eet daarom regelmatig en let erop dat u voldoende calorieën binnenkrijgt.

14 tot 26 weken

In deze periode begint de baby snel te groeien, waardoor uw Phe-waarde kan dalen. In dit geval moet u meer aminozuurpreparaat en eiwit nemen. Bespreek dit met uw diëtist.

27 tot 40 weken

Naarmate de zwangerschap vordert, blijft uw gewicht toenemen. Dit komt onder andere door de groei van uw baby. Hierdoor neemt ook de behoefte aan phenylalanine en tyrosine toe. Om dit aan te vullen wordt eventueel de toegestande hoeveelheid eiwit en/of de hoeveelheid aminozuurpreparaat verder verhoogd. Bespreek dit met uw diëtist.

Vanaf week 14 neemt het gewicht van de zwangere vrouw toe. De grootste gewichtstoename vindt plaats in de tweede helft van de zwangerschap. De baby groeit in deze periode snel. Een gezonde gewichtstoename tijdens een zwangerschap is 10 tot 15 kilo.

Bewegen tijdens de zwangerschap

Het is gezond om tijdens de zwangerschap actief te blijven en voldoende te bewegen. Ook bij vermoeidheid is voldoende bewegen wenselijk. Denk hierbij aan wandelen, fietsen en zwemmen. Het verloop van uw zwangerschap bepaalt mede welke vorm van beweging voor u het beste is. Overleg met uw arts en verloskundige om de juiste keuze te maken.

Na de geboorte

Net als alle andere baby's zal uw baby kort na de geboorte getest worden op PKU en andere aandoeningen. Of uw baby wel of geen PKU heeft, hangt niet af van het dieet dat u vóór en tijdens de zwangerschap hebt gevolgd. PKU is genetisch bepaald.

Na de bevalling zal uw Phe-waarde weer stijgen. De hoeveelheid phenylalanine in het dieet en de hoeveelheid aminozuurpreparaat wordt aangepast.

Borstvoeding en het dieet van de moeder met PKU

Borstvoeding is de meest natuurlijke voeding en de samenstelling is precies afgesteld op de behoefte van het kind. U zult dan ook altijd het advies krijgen om uw baby borstvoeding te geven, als dat mogelijk is.

Voor de moeder met PKU is de eerste belangrijke vraag die beantwoord moet worden: heeft mijn kind ook PKU?

Zolang de uitslag van de hielprik nog niet bekend is, moet de moeder de Phe-waarde in haar bloed tussen de 120 en 360 micromol per liter proberen te houden. Moedermelk bevat meer phenylalanine wanneer de Phe-waarde van de moeder hoog is.

Wanneer de baby geen PKU blijkt te hebben, heeft de borstvoeding geen effect op de Phe-waarde van de baby. Bij de baby zonder PKU is het enzym (PAH) ruim voldoende in staat de extra hoeveelheid phenylalanine in de moedermelk af te breken. De moeder dient te streven naar een phenylalaninewaarde die voor alle volwassen PKU-patiënten geldt, namelijk 120 tot 600 micromol per liter.

Het geven van borstvoeding heeft een groot voordeel voor de moeder met PKU.

De moeder heeft Phe nodig om de eiwitten in haar melk op te bouwen. Deze hoeveelheid Phe moet de moeder extra gebruiken in haar dieet. Het heel jonge kind drinkt gemiddeld 150 ml per kg. Dit is gemiddeld per dag gelijk aan 4 tot 5 gram natuurlijk eiwit (200 tot 250 mg phenylalanine) dat de moeder extra kan gebruiken. Als de baby ouder wordt, neemt deze hoeveelheid toe tot 8 tot 9 gram natuurlijk eiwit. De hoeveelheid phenylalanine in het dieet van de moeder kan soms zelfs verdubbelen ten opzichte van haar gebruikelijke dieet, terwijl haar phenylalaninewaarde binnen de gewenste grenzen blijft.

Wanneer de baby wel PKU heeft, moet de Phe-waarde van de moeder liefst tussen de 120 en 360 micromol per liter blijven zolang zij borstvoeding geeft. In de eerste dagen na de diagnose mag de baby nog maar weinig aan de borst drinken en zal hij phenylalaninevrije flesvoeding krijgen om de Phe-waarde binnen de gewenste waarden te krijgen en te houden. Het is dan belangrijk regelmatig te kolven om de borstvoeding goed op gang te krijgen.

Het kan voor de moeder vlak na de bevalling lastig zijn om stabiele Phe-waarden te krijgen. Te hoge en wisselende phenylalaninewaarden bij de moeder kunnen tot gevolg hebben dat de Phe-waarden van de baby niet voldoende stabiliseren. In dit geval kan overwogen worden de borstvoeding te beëindigen. Deze afweging moet altijd door de ouders samen met het PKU-team gemaakt worden.

Extra informatie

U vindt algemene informatie over voeding bij zwangerschap, het geven van borstvoeding en voeding voor baby en peuter op de site van het Voedingscentrum: **www.voedingscentrum.nl**

U kunt daar ook de brochure 'Goed eten en bewegen voor baby en peuter' bestellen (brochure nr. 105).

Hoofdstuk 12 PKU en tandverzorging

- PKU en tandverzorging
- Waarom hebben kinderen met PKU meer kans op cariës en tanderosie?
- Hoe kunt u tandbederf voorkomen?

PKU en tandverzorging

Het gebit kan op twee manieren door eten en drinken worden aangetast: door cariës (gaatjes) en door tanderosie. Kinderen met PKU hebben hier een grotere kans op, en ook volwassenen met PKU moeten extra goed voor hun gebit zorgen.

Cariës ontstaat door bacteriën in de mond. Deze zetten suikers uit de voeding om in zuur. Dit gebeurt iedere keer als er voedsel in de mond komt. Dit zuur veroorzaakt na een tijd gaatjes in tanden en kiezen.

Bij **tanderosie** zijn niet de suikers maar de zuren (vooral uit frisdranken en sappen) de boosdoeners. Ook het aminozuurpreparaat is erg zuur. De zuren lossen het tandglazuur over grotere oppervlakken op. Hoe vaker het tandglazuur met zuur in aanraking komt, hoe sneller het wordt aangetast. Als het gebit wordt beschadigd door tanderosie, is dit onherstelbaar.

Waarom hebben kinderen met PKU meer kans op cariës en tanderosie?

Kinderen met PKU eten en drinken vaker producten die suikers en zuren bevatten.
Kinderen met PKU gebruiken door hun dieet minder eiwit dan andere kinderen. Om genoeg energie te hebben, nemen zij dus meer koolhydraten en vetten. Hierdoor zullen ze vaker iets eten of drinken wat suikers en/of zuren bevat.
Koolhydraten veroorzaken eerder gaatjes wanneer u ze vaker verspreid over de dag binnenkrijgt, vooral via suikers, biscuitjes, jam, honing, limonade, sap, sportdrankjes, lolly's en repen.

Kinderen met PKU eten en drinken, verspreid over de dag, meerdere kleine porties.
Hoe vaker en hoe langer tanden in contact staan met zuren vanuit het eten of drinken, des te waarschijnlijker is het dat het glazuur aangetast raakt.

Phe-vrije aminozuurpreparaten bevatten zowel zuren als suikers. De preparaten zijn verkrijgbaar als drankje, gel of pasta en moeten meerdere malen per dag genomen worden. Dit mengsel van aminozuren is erg zuur, waardoor het glazuur aangetast kan worden. Bovendien zijn er suikers aan toegevoegd om de smaak te verbeteren, en ook dit kan tandbederf veroorzaken.

Hoe kunt u tandbederf voorkomen?

1. Tanden poetsen

- Begin met poetsen zodra er een tandje is doorgekomen. Fluoride maakt de tanden sterk en beschermt ze tegen gaatjes. Poets daarom met een speciale fluoridetandpasta.
- Gebruik voor kleine kinderen speciale peutertandpasta. Zij kunnen nog niet echt de mond spoelen na het tandenpoetsen en slikken tandpasta door. Met peutertandpasta is dat geen probleem.
- Poets na het doorkomen van de eerste tand één keer per dag, vanaf twee jaar twee keer per dag.
- Poets niet meteen nadat er is gegeten of het preparaat is gebruikt. Zuren lossen het tandglazuur op en door direct hierna te poetsen wordt een deel van het glazuur weggepoetst. Het advies is om na inname van het laatste preparaat na een uur de tanden te poetsen.
- Als het kind vijf jaar is, kan het gewone fluoridetandpasta gaan gebruiken.
- Vroeger werden fluoridetabletjes aangeraden, maar dit blijkt niet bij iedereen nodig. Voor de meeste kinderen is poetsen met fluoridetandpasta voldoende.

2. Geef de tanden de tijd om zich te herstellen

- Door niet de hele dag door te eten en te drinken heeft het glazuur de tijd om zich te herstellen. Het advies is daarom: gebruik drie hoofdmaaltijden en niet meer dan vier maal iets tussendoor.
- Combineer drinken en tussendoortjes en laat het kind zijn beker meteen leegdrinken.
- Geef het preparaat bij een maaltijd.
- Laat peuters niet wennen aan (zuig)flesjes of tuitbekers met sap, limonade of preparaat onder handbereik. Het kind kan dan elke keer een slokje nemen en doet zo heel lang over een drankje waarin suikers en/of zuren zitten. Het gevolg is dat de tandjes al heel snel aangetast raken.
- Leer het kind dus zo snel mogelijk uit een gewone beker te drinken. Als ze negen maanden oud zijn, kunnen ze dat vaak al goed. Frisdrank, sap en thee met suiker kunnen het beste in één keer worden opgedronken. Water en thee zonder suiker vormen geen bedreiging voor het gebit.
- Als het kind iets te drinken naast het bed wil hebben, geef het dan gewoon een beetje water.
- Een rolletje of zakje snoep krijgen kinderen meestal niet in een keer op, daar blijven ze van eten: geef ze liever een hoeveelheid die ze meteen opeten.
- Geef eventueel suikervrije kauwgom met Xylitol na het eten en de snoepmomenten wanneer uw kind oud genoeg is (controleer of er geen phenylalanine in zit).

3. Ga regelmatig naar een (kindvriendelijke) tandarts.

- Door al op jonge leeftijd naar de tandarts te gaan, went uw kind eraan. Dat maakt het tandartsbezoek makkelijker wanneer ze ouder zijn.
- De tandarts moet weten dat uw kind (of uzelf) PKU heeft en begrijpen wat dit inhoudt.
- Geef de naam van uw diëtist aan uw tandarts, zodat ze kunnen overleggen over de gezondheid van de tanden.
- Vraag uw tandarts om advies voor het voorkómen en behandelen van tandbederf en -erosie.

- Uw tandarts zal veel eerder kunnen zien of er sprake is van tandbederf of -erosie dan u dat zelf kunt.

Suiker of suikervrij?

Suiker is belangrijk binnen het PKU-dieet, omdat het energie geeft. Suikervrije producten doen dit niet, en bovendien kunnen deze extra phenylalanine bevatten (zie hoofdstuk 6). Beperk het aantal eet- en drinkmomenten op een dag tot zeven. Zo geeft u de tanden rust en zorgt u dat het gebit gezond blijft.

(Deze informatie is gebaseerd op www.voedingscentrum.nl en 'Gezond gebit', mei 2008)

Hoofdstuk 13 Ziekte

- Wat gebeurt er met de Phe-waarde bij ziekte?
- Wat moet ik doen wanneer mijn baby ziek is?
- Wat moet ik doen wanneer mijn peuter/kleuter ziek is?
- Buikgriep
- Ziek zijn - oudere kinderen en volwassenen
- Medicijnen

Wat gebeurt er met de Phe-waarde bij ziekte?

Door ziekte kan de Phe-waarde tijdelijk stijgen, maar dit vormt geen risico's voor de lange termijn. Wanneer uw kind zich niet lekker voelt en minder eet, begint het lichaam het eigen weefsel af te breken. Hierdoor komt er Phe vrij in het bloed. Het is belangrijk dat u probeert uw kind ‘normaal’ te laten eten, zodat hij genoeg energie binnenkrijgt. Wanneer eten echt niet lukt, probeer uw kind dan te laten drinken. Geef bij voorkeur suikerbevattende dranken als vruchtensap en limonade. Het kan gebeuren dat uw kind zo ziek is dat het niet lukt de totale hoeveelheid van het preparaat te geven. Geef dan zoveel als mogelijk. Duurt dit langer dan 2 tot 3 dagen, neem dan contact op met uw arts en diëtist.

Wat moet ik doen wanneer mijn baby ziek is?

Baby's en jonge kinderen zijn vatbaarder voor infecties en andere ziektes en kinderen met PKU zijn daar geen uitzondering op. Neem contact op met uw huisarts wanneer uw kind zich niet lekker voelt, net zoals u zou doen als er van PKU geen sprake was.

Het voeden van uw zieke baby

Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat uw baby voldoende vocht binnenkrijgt. Hier zijn een paar richtlijnen:

- Geef vaker voeding dan normaal. Als uw baby de voeding weigert, kunt u proberen de voeding verdund aan te bieden. Vul de fles met 2/3 van de gebruikelijke voeding en 1/3 water.
- Als uw baby geen eetlust heeft en weinig borstvoeding neemt, kan het nodig zijn extra te kolven om uw productie op peil te houden.
- Neem contact op met uw (huis)arts als uw baby buikgriep heeft en als uw kind weinig plast. Het is belangrijk te voorkomen dat uw kind uitdroogt.

Wat moet ik doen wanneer mijn peuter/kleuter ziek is?

Als uw peuter of kleuter niet lekker is, kunt u het volgende doen:

- Stimuleer uw kind genoeg te drinken door om de 1 tot 2 uur wat te drinken aan te bieden.
- Verdun het drinken en het preparaat met water. Hierdoor is het makkelijker om op te drinken.
- Ga niet over op dwangvoeding; uw kind kan het preparaat dan later gaan weigeren.
- Bied geregeld wat eten aan zonder uw kind te dwingen en ga weer terug op de normale Phe-inname zodra uw kind weer een gezonde eetlust heeft.

Buikgriep

Algemene richtlijnen voor kinderen en volwassenen (niet van toepassing op baby's):

- Geef de eerste 12 tot 24 uur alleen rehydratievloeistoffen (ORS). Geef om de 1 tot 2 uur 100 - 200 ml.
- Begin daarna weer met het preparaat en het gewone dieet met daarnaast rehydratievloeistoffen of helder drinken. Door het preparaat te verdunnen met water wordt het makkelijker verdragen.
- Het is niet nodig om het preparaat onder dwang te geven of om de volledige hoeveelheid van het preparaat in te nemen totdat de eetlust weer terugkeert.

Ziek zijn – oudere kinderen en volwassenen

Algemene richtlijnen voor oudere kinderen en volwassenen wanneer ze ziek zijn (niet van toepassing op buikgriep):

- Probeer de vochthuishouding op peil te houden door om de 1 tot 2 uur iets te drinken.
- Het preparaat wordt als drinken beschouwd, maar het is beter dit vaker in kleinere beetjes in te nemen en met meer water te verdunnen dan normaal, zodat het makkelijker te drinken is.
- Houd rekening met de eetlust en dwing niet tot eten, ook niet om de vastgestelde hoeveelheid Phe te halen. Ga weer over tot de normale Phe-inname zodra de eetlust weer terug is.

Medicijnen

Let er bij gebruik van medicijnen op dat deze geen aspartaam bevatten (E951, E962) Als dit wel het geval is, gebruik ze dan alleen in noodsituaties tot er een alternatief beschikbaar is. Let ook op aspartaam bij medicijnen die u zo bij de drogist kunt kopen. Uw apotheker kan u meer advies geven over geschikte producten.

Hoofdstuk 14 Op reis

- Verklarende brief
- Het aminozuurpreparaat meenemen
- Zoekgeraakte bagage
- Eten tijdens de vlucht
- Water onderweg en in het buitenland
- Reistips

Voor mensen met PKU vragen vakanties en reizen een zorgvuldige planning, in het bijzonder wanneer de reis naar het buitenland gaat. Wanneer het eenmaal is gelukt om van huis te gaan en het dieet goed te houden, vergroot dit het vertrouwen voor een volgende keer.

Verklarende brief

Als u naar het buitenland gaat, neem dan altijd een ondertekende brief van uw arts mee. (In hoofdstuk 17 vindt u een voorbeeld).

In deze verklarende brief moet staan:

- welke PKU-producten u in de bagage meeneemt;
- voor wie deze producten zijn;
- waarom deze persoon ze nodig heeft.

Als u niet officieel kunt aantonen dat deze producten medisch noodzakelijk zijn, dan kan dit problemen geven bij het binnengaan van een ander land.

Het aminozuurpreparaat meenemen

Als u naar het buitenland gaat, neem dan het aminozuurpreparaat mee in de originele verpakking en neem een kopie van de bijsluiter mee.

Let op: de meeste aminozuurpreparaten kunnen niet tegen bevriezing. Informeer van tevoren bij de luchtvaartmaatschappij of het in de laadruimte voor de bagage vriest. Zo ja, bespreek dan andere mogelijkheden voor berging van het aminozuurpreparaat. Er is ook altijd een deel van de laadruimte waar het niet zo koud wordt en waar het product dus niet kan bevriezen.

Zoekgeraakte bagage

Het is een goed idee om wat extra aminozuurpreparaat mee te nemen voor het geval uw bagage kwijtraakt. Verdeel het preparaat over al uw koffers en handbagage. Zorg ervoor dat u genoeg preparaat in uw handbagage hebt voor een aantal dagen. Zo komt u niet in de problemen als uw koffers wat later op de plaats van bestemming aankomen.

Eten tijdens de vlucht

Neem van tevoren contact op met de luchtvaartmaatschappij om te vertellen wat voor voedsel u of uw kind mag eten tijdens de reis. Aangeven wat u *wel* mag, maakt het voor iedereen een stuk makkelijker dan aangeven wat u *niet* mag. Neem diverse snacks mee voor tijdens de vlucht en houd daarbij rekening met mogelijke vertraging.

Water onderweg en in het buitenland

Als u niet zeker weet of het kraanwater zuiver is, gebruik dan koolzuurvrij water uit flessen voor het aanmaken van het aminozuurpreparaat. Dit verkleint de kans op infecties.

U mag maximaal 100 ml vloeistof door de douane meenemen. U kunt het water dan ook beter kopen als u door de douane bent, of in het vliegtuig.

Reistips

Een aantal reistips voor mensen met PKU en hun families:

- Als u het vakantieadres weet, kunt u de PKU-producten per post vooruit sturen. Ga hiervoor naar een postkantoor in de regio voor meer informatie.
- Als u het aminozuurpreparaat per post naar het buitenland verstuurt, voeg dan een kopie van de brief van de arts toe.
- Vraag aan uw arts bij welk ziekenhuis of bij welke arts in het land van bestemming u terecht kunt als u hulp nodig hebt of in de problemen komt.
- Neem een woordenboek mee, zodat u beter kunt communiceren. U kunt op www.food-info.net een lijst downloaden met vertalingen van woorden die iets met voeding te maken hebben. Op de website van de E.S.PKU (www.espku.org) is een lijst te downloaden met enkele specifieke zinnen in verschillende talen, die handig zijn voor (verzorgers van) PKU-patiënten in het buitenland.
- Als u een georganiseerde reis maakt, vraag dan aan uw diëtist om een brief waarin uw dieet wordt uitgelegd. Een (tweede) brief in de taal van het land van bestemming is wenselijk. U kunt meer informatie vinden op de website van de PKU Vereniging.
- Zorg dat er iemand thuis achterblijft die per post eventuele vergeten spullen kan nasturen.
- Zoek vóór vertrek informatie over de PKU-belangenvereniging in het land van bestemming. De PKU-belangenverenigingen kunnen u verder helpen wanneer u langere tijd in ‘hun’ land verblijft. De Nederlandse PKU Vereniging kan u aan verschillende adressen helpen, zoals dat van de Europese PKU Vereniging.
- Voor informatie over de verkrijgbaarheid van eiwitarme producten en/of aminozuurpreparaten in het land van bestemming kunt u contact zoeken met:
    - de PKU-belangenvereniging van het betreffende land;
    - de leverancier van uw aminozuurpreparaat en eiwitarme producten.
- Als u zelf eiwitarm brood wilt meenemen, bedenk dan van tevoren of er een mogelijkheid is om dit brood in te vriezen. Als u in een hotel of appartement zit, check dit dan van tevoren.

- Als er geen diepvriezer aanwezig is om uw brood in te vriezen, kunt u kiezen om eiwitarm afbakbrood mee te nemen. Vraag dan naar de mogelijkheid om dit brood op uw plaats van bestemming af te bakken. Misschien is het mogelijk om uw broodbakmachine en uw eiwitarme meel mee te nemen.
- Als uw aminozuurpreparaat afgewogen of afgemeten moet worden, neem dan een weegschaal, maatbeker of zuigfles mee.
- Het Nederlandse tolk- en vertaalcentrum kan documenten voor u in de gewenste taal vertalen. Dit kan aangevraagd worden door het PKU-centrum. Vraag dit tijdig aan, er kan enige tijd overheen gaan voor u de vertaling krijgt.

Hoofdstuk 15 Vergoedingen

- Vergoedingen van dieetpreparaten via de basisverzekering
- Het aanvragen van een machtiging
- Bijzondere vergoedingen
- Ontwikkelingen in het vergoedingenstelsel

Iemand met PKU moet een sterk natuurlijk eiwitbeperkt dieet volgen. Daarvoor heeft de PKU-patiënt dieetproducten nodig, plus een phenylalaninevrij dieetpreparaat dat voorziet in zijn behoefte aan eiwitten, vitamines en mineralen. Deze producten zijn verkrijgbaar via de apotheek en facilitaire bedrijven.

De kosten die het dieet met zich meebrengt, kunt u voor een deel vergoed krijgen via de basisverzekering en soms ook via de aanvullende verzekering of fiscale aftrek. Als uw financiële draagkracht erg laag is, kunt u een beroep doen op de bijzondere bijstand.

Vergoedingen van dieetpreparaten via de basisverzekering

In de huidige wetgeving (2008) voor dieetkostenvergoeding wordt onderscheid gemaakt tussen dieetproducten en dieetpreparaten.

Dieet*producten*, zoals eiwitarm brood en eiwitarme pasta, worden in principe niet vergoed.

Een dieet*preparaat* is een voedingsmiddel met een andere samenstelling en vorm dan normale voeding. Voorbeelden hiervan zijn sondevoeding en dextrine maltose. Ook het aminozuurpreparaat voor PKU-patiënten valt hieronder.

Dieetpreparaten komen wél voor vergoeding in aanmerking. Of de zorgverzekeraar het dieetpreparaat vergoedt, is afhankelijk van de indicatie waarvoor het voorgeschreven wordt. In het geval van PKU gaat het om de indicatie ’ernstige stofwisselingsziekte’ en zal de vergoeding meestal volledig plaatsvinden (op het eigen risico na).

Gangbare regel is dat ook smaaksachets worden vergoed als de aanvraag wordt ingediend in combinatie met een dieetpreparaat dat voor vergoeding in aanmerking komt.

Het aanvragen van een machtiging

Om voor een vergoeding van het dieetpreparaat in aanmerking te komen, dient de ‘verklaring dieetpreparaten’ van Zorgverzekeraars Nederland ingevuld te worden door de behandelend arts of diëtist.

U kunt met het formulier naar uw apotheek, of uw diëtist kan het faxen naar een facilitair bedrijf waar uw verzekering een contract mee heeft.

Enkele zorgverzekeraars stellen aanvullende voorwaarden zoals: ‘alleen na toestemming’, ‘alleen via een gecontracteerde aanbieder of leverancier’ of willen toch een handtekening van de arts.

De zorgverzekeraars werken met een machtigingssysteem voor de vergoeding van dieetpreparaten. Door middel van deze machtiging geeft de verzekeraar toestemming aan een leverancier om de voeding te leveren en de rekening bij de verzekeraar in te dienen. De rekeningen zijn voor u niet zichtbaar.

In de toewijzingsbrief staat vermeld bij welke leveranciers u het dieetpreparaat kunt afnemen. De meeste zorgverzekeraars hebben daarvoor met een aantal leveranciers een overeenkomst gesloten. Naast uw apotheek worden meestal een aantal facilitaire bedrijven genoemd, zoals Tefa Portanje, Sorgente, Medizorg en Farmadomo.

Facilitair bedrijf: Een medisch bedrijf dat hulpmiddelen en producten, zoals dieetpreparaten en soms ook dieetproducten, levert aan patiënten in de (intensieve) thuiszorg.

Toewijzing machtiging

Als op het formulier aangekruist wordt dat het gebruik van het dieetpreparaat blijvend is, zoals bij aangeboren stofwisselingsziekten, is het soms voldoende om de aanvraag éénmaal in te dienen. U krijgt dan recht op vergoeding zonder einddatum, zonder dat er jaarlijks verlenging nodig is.

Wijziging dieetpreparaat

Het kan voorkomen dat u een machtiging hebt voor een dieetpreparaat, en dat u het advies krijgt om een ander preparaat te gebruiken. In de meeste gevallen moet er dan een nieuwe aanvraag ingediend worden bij uw zorgverzekeraar.

Proefpakket

Enkele facilitaire bedrijven bieden u de mogelijkheid een proefpakket van een ander dieetpreparaat te bestellen om de smaak en gebruiksmogelijkheden uit te proberen. Vraag uw diëtist daarvoor een aanvraag in te dienen. De kosten ervan worden via de machtiging bij uw verzekering ingediend.

Afwijzing machtiging

Als de vergoedingsaanvraag wordt afgewezen, kunt u contact opnemen met uw behandelend arts. Soms is een uitgebreidere motivatie en toelichting nodig.

Mocht een voedingsaanvraag dan nog niet worden toegewezen, dan kunt u een bezwaarprocedure starten. Deze is voor elke zorgverzekeraar anders. U kunt bij uw zorgverzekeraar navragen welke procedure voor u geldt. Meestal moet het bezwaarschrift binnen zes weken na ontvangst van de afwijzing ingediend zijn.

De Stichting Patiëntenbelang Vergoeding Dieetpreparaten kan u en uw diëtist gratis helpen bij deze procedure. Deze stichting heeft een helpdesk waar patiënten, artsen en diëtisten een beroep op kunnen doen. De helpdesk is bereikbaar op werkdagen van 8.30 uur tot 17.30 uur. Het telefoonnummer van de helpdesk is 0900 2121210 (15 cent per minuut).

Bijzondere vergoedingen

Bijzondere bijstand via de Sociale Dienst

Als u een laag inkomen hebt, kunt u via de Algemene Bijstandswet (ABW) een aanvraag om bijstand indienen bij de Gemeentelijk Sociale Dienst voor een tegemoetkoming in de kosten van dieetproducten.

Het Voedingscentrum heeft een softwareprogramma ontwikkeld om te kunnen berekenen wat een bepaald dieet méér kost dan ‘gewoon’ eten. Sociale diensten zijn niet verplicht dit programma te gebruiken. U kunt het programma bestellen bij het Voedingscentrum in Den Haag: info@voedingscentrum.nl

Teruggaaf van belasting

Wanneer een zorgverzekeraar niet alle kosten vergoedt (bijvoorbeeld de kosten van de dieetproducten), kunt u in bepaalde gevallen een beroep doen op extra belastingaftrek. Veel kosten als gevolg van ziekte (waaronder dieetkosten) kunnen tot 1 januari 2009 van de belasting worden afgetrokken, maar alleen als ze boven een bepaald bedrag (drempel) uitkomen.

Ontwikkelingen in het vergoedingenstelsel

De vergoeding van dieetproducten gaat veranderen.

Tot nu toe was er de mogelijkheid om buitengewone uitgaven voor ziekten via de fiscus terug te krijgen. In het kader van een bezuiniging door het kabinet is een nieuwe regeling voorgesteld. Met de nieuwe regeling vervalt de huidige buitengewone uitgavenregeling met ingang van 1 januari 2009.

Er blijft een beperkte fiscale regeling voor specifieke uitgaven bestaan die zal worden uitgevoerd door de belastingsdienst. Hieronder vallen: voorgeschreven medicijnen, hulpmiddelen (met uitzondering van brillen), aanpassing van bijvoorbeeld de woning, vervoer van zieke of invalide, extra gezinshulp en extra uitgaven voor kleding en beddengoed.

Op het moment van schrijven van dit hoofdstuk (oktober 2008) is er nog geen nieuwe wetgeving ten aanzien van de vergoedingen van de dieetkosten.

Via de website van de Nederlandse PKU Vereniging of via de website van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) kunt u de laatste informatie vinden.

Hoofdstuk 16 Nuttige adressen

De Nederlandse PKU Vereniging (NPKUV)

De Nederlandse PKU Vereniging is in 1988 opgericht door een aantal ouders van kinderen met PKU. Inmiddels is de vereniging gegroeid naar ruim 450 leden en een groot aantal donateurs. De vereniging ontvangt subsidie van het Fonds PGO (Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden), waardoor verschillende activiteiten kunnen worden georganiseerd.

De vereniging heeft tot doel:

- het verzorgen van lotgenotencontact
- het geven van voorlichting
- het opkomen voor de belangen van de PKU-patiënt en/of zijn ouder(s) of verzorger(s).

Activiteiten van de vereniging zijn o.a.:

- de uitgave van een informatieblad (het PKU Magazine)
- de organisatie van een jaarlijkse Landelijke Dag
- het organiseren van een jeugdweekend voor de jongere leden (voorwaarde is dat kinderen zelfstandig met het dieet kunnen omgaan)
- het organiseren van thema-bijeenkomsten.

De vereniging bereikt een zeer groot deel van haar doelgroep. Naar schatting is ongeveer 80% - 90% van de PKU-patiënten (of hun ouders/verzorgers) lid van de vereniging.

U kunt u als lid aanmelden op de website: www.pkuvereniging.nl.
De contributie bedraagt € 23,- per jaar en wordt meestal vergoed door uw verzekeraar.

U kunt ook een donatie aan de vereniging doen. Met de ingezamelde gelden probeert de vereninging onderzoek naar PKU op te zetten. De vereniging heeft een zogenoemde ANBI-status bij de belastingdienst. Hierdoor is doneren aan de PKU Vereniging voor u fiscaal voordelig. De NPKUV garandeert dat 100% van uw geld ten goede komt aan (wetenschappelijk) onderzoek naar PKU.

U kunt uw bijdrage overmaken op rekening 38.37.56.200 t.n.v. de NPKUV te Bunnik, onder vermelding van: ‘Bijdrage bestemd voor onderzoek naar PKU’.

Voor meer informatie:

N.P.K.U.V.
Postbus 4
3980 CA BUNNIK

telefoon: 06 22509503
e-mail: info@pkuvereniging.nl
website: www.pkuvereniging.nl

Overzicht van de PKU-centra in Nederland

Academisch Medisch Centrum (inclusief Emma kinderziekenhuis)
Meibergdreef 9
1105 AZ AMSTERDAM

Erasmus Medisch Centrum (inclusief Sophia kinderziekenhuis)
Dr. Molenwaterplein 60
3015 GJ ROTTERDAM
010 - 7040704

Leids Universitair Medisch Centrum
Albinusdreef 2
2333 ZA LEIDEN
071 - 5269111

Maastricht Universitair Medisch Centrum
P. Debyelaan 25
6229 HX MAASTRICHT
043 - 3876543

Universitair Medisch Centrum Groningen
Hanzeplein 1
9713 GZ GRONINGEN
050 - 3616161

Universitair Medisch Centrum St. Radboud
Geert Grooteplein-Zuid 10
6525 GA NIJMEGEN
024 - 3611111

Universitair Medisch Centrum Utrecht (inclusief Wilhelmina kinderziekenhuis)
Heidelberglaan 100
3584 CX UTRECHT
088 - 75 555 55

VU Medisch Centrum
De Boelelaan 1117
1081 HV AMSTERDAM
020 - 4444444

Overige links

European Society for PKU (E.S.PKU):	www.espku.org
Site van het AMC over metabole ziekten:	www.metaboleziekten.nl
Site van het UMC Utrecht over metabole ziekten:	www.metabole-ziekten.nl

Hoofdstuk 17 Voorbeeldbrieven

- Voor (voorschoolse) kinderopvang en leraren
- Voor ouders van vriendjes en klasgenoten
- Voor dokters en (kinder)verpleegkundigen
  (anders dan in het PKU-centrum), zoals voor de schoolarts of het consultatiebureau
- Voor de douane (Nederlandse tekst)
- Voor de douane (Engelse tekst)

Als u deze voorbeeldbrieven kopieert, kunt u ze aan leraren, ouders van klasgenootjes en andere zorgdragers of medici geven die op de hoogte moeten zijn van PKU. U kunt ze ook gebruiken als basis om uw eigen brief te schrijven.

Als u naar het buitenland gaat, neem dan een brief van uw arts mee voor de douane om vertraging en verwarring te voorkomen. Voor informatie over vertalingen, zie Reistips in hoofdstuk 14.

Voor (voorschoolse) kinderopvang en leraren

Beste docent,

..... heeft een aandoening die PKU (Phenylketonurie) wordt genoemd.

PKU is een erfelijke, zeldzame, niet besmettelijke aandoening die zonder behandeling permanente hersenbeschadiging tot gevolg heeft. PKU is een stofwisselingsziekte waarbij het eiwit uit de voeding niet op de gewone manier verwerkt wordt. Een onderdeel van het eiwit, het aminozuur phenylalanine, wordt niet afgebroken. Zonder behandeling komt er te veel van deze stof in het bloed. En dat heeft ernstige gevolgen.

Gelukkig kan PKU volledig behandeld worden door een sterk eiwitbeperkt dieet. Hiermee kunnen we het phenylalanineniveau in het bloed binnen gezonde grenzen houden, waardoor ons kind normaal kan opgroeien.

..... heeft dit dieet vanaf de geboorte gevolgd. Behalve het dieet is hij/zij precies hetzelfde als de andere kinderen in de klas. Hij/zij is niet vatbaarder voor ziekte dan andere kinderen en kan gewoon deelnemen aan de schoolactiviteiten.

PKU is geen allergie. Als een kind met PKU iets eet wat hij of zij niet mag eten, dan is er geen zichtbare reactie. Maar zijn/haar bloedwaarden veranderen wél.

De eiwitbeperking houdt in dat bijna al het eiwit dat ..... mag gebruiken per dag geleverd wordt uit voedingsmiddelen zoals aardappelen, groente en fruit. Brood moet eiwitarm brood zijn. Vlees, kaas, melk en eieren zijn niet toegestaan. Omdat deze voeding niet voorziet in alle benodigde eiwitten, vitamines en mineralen, moet ..... dagelijks een aminozuurpreparaat gebruiken, verdeeld over ___ porties.

Het dieet moet secuur gevolgd worden, daarom vragen we u om op de volgende dingen te letten:

- ..... mag zijn/haar eten niet met andere kinderen delen.
- ..... mag alleen eten dat wij geven (of dingen die op de lijst staan die wij goedgekeurd hebben).
- Restjes eten moeten worden bewaard en weer naar huis genomen worden. Zo kunnen wij bijhouden hoeveel er wel of niet gegeten is.
- Als het aminozuurpreparaat meegenomen wordt naar school, moet het gezien worden als een medicijn. We willen graag met u praten over een manier om te zorgen dat het preparaat elke dag genomen wordt.

Als ..... dingen heeft gegeten die niet door ons meegegeven zijn, dan is het belangrijk dat wij dat nog diezelfde dag weten, zodat we het dieet voor de rest van de dag kunnen aanpassen.

Hartelijk bedankt voor uw hulp. We stellen die zeer op prijs. Als u meer informatie nodig hebt, kunt u ons bereiken op .....

Met vriendelijk groet,

Voor ouders van vriendjes en klasgenoten

Beste ouders,

..... is een klasgenootje van uw kind.
Hij/zij heeft een aandoening die PKU (phenylketonurie) wordt genoemd. PKU is niet besmettelijk. Het is een stofwisselingsziekte waarbij het eiwit uit de voeding niet op de gewone manier verwerkt wordt. Een onderdeel van het eiwit, het aminozuur phenylalanine, wordt niet afgebroken. Zonder behandeling komt er te veel van deze stof in het bloed. En dat heeft ernstige gevolgen. Gelukkig kan PKU behandeld worden met een sterk eiwitbeperkt dieet.

..... heeft de aandoening al vanaf de geboorte. U kent waarschijnlijk niemand met PKU, maar elke baby wordt er na de geboorte op getest met een hielprikje. Kinderen met PKU zijn verder hetzelfde als alle andere kinderen. Het enige waardoor u kunt merken dat ze PKU hebben, is door de afwijkende voeding die ze gebruiken.

..... eet niet veel van de dingen die uw kind wel mag eten en het kan erop lijken dat hij/zij ongezond eet. Kinderen (en volwassenen) met PKU mogen bijvoorbeeld geen vlees, vis, kip, eieren, melk, bonen of noten eten. In veel voedingsmiddelen zit eiwit, bijvoorbeeld ook in chocolade, roomijs, pannenkoeken en gewone koekjes.
..... mag maar weinig van deze eiwitten eten.

Elke dag meten we de voeding nauwkeurig af om de hoeveelheid eiwit te geven die hij/zij mag hebben. Hij/zij mag wel groente, aardappels en fruit nemen, net als limonade (geen light frisdrank), sommige snoepjes en waterijs. Maar verder krijgt ..... vaak speciale voedingsmiddelen zoals eiwitarm brood, eiwitarme koekjes en eiwitarme pasta. Naast de maaltijden gebruikt ..... drie keer per dag een dieetpreparaat als aanvulling op de eiwitten, vitamines en mineralen in de voeding.

Het is zeer belangrijk dat ..... het dieet nauwkeurig volgt. Als een kind met een voedingsallergie de verkeerde dingen eet, dan treedt er onmiddelijk een reactie op. Bij een kind met PKU komt het probleem pas later naar boven.

We zijn eraan gewend om voor zijn/haar eten te zorgen, waar hij/zij ook naar toe gaat. Als u hem/haar graag wilt uitnodigen om te komen spelen of voor een feestje, dan bespreken we vooraf graag wat voor eten u hem/haar kunt geven.

Met vriendelijk groet,

Telefoonnummer:

Voor dokters en (kinder)verpleegkundigen anders dan van het PKU-centrum (zoals de schooldokter of het consultatiebureau)

Geachte arts/verpleegkundige,

Betreft: .....

Bij dit kind is door middel van de hielprik phenylketonurie (PKU) vastgesteld. PKU is een recessief overervende aandoening die gekenmerkt wordt door een gebrek aan het leverenzym phenylalanine hydroxylase, dat onmisbaar is bij de verwerking van het aminozuur phenylalanine (Phe). Eiwitten zijn opgebouwd uit verschillende aminozuren; phenylalanine is daar één van. Er is altijd een bepaalde hoeveelheid phenylalanine nodig voor normale groei.

Zonder behandeling resulteert PKU in progressieve, permanente hersenbeschadiging. Wanneer de behandeling zo snel mogelijk na de geboorte wordt gestart, kan het kind zich normaal ontwikkelen op zowel fysiek, intellectueel als sociaal gebied.

Behandeling:

- Een combinatie van een eiwitbeperkt dieet in combinatie met een phenylalaninevrij aminozuurpreparaat ter aanvulling van de eiwit-, vitamine- en mineralenbehoefte. Voor het preparaat is een voorschrift nodig; het dieet moet nauwkeurig gevolgd worden.
- Nadat de diagnose is gesteld, krijgen baby's vaak een paar dagen uitsluitend phenylalaninevrije zuigelingenvoeding om de phenylalaninewaarde in het bloed te laten dalen. Daarna wordt naast deze voeding stapsgewijs borstvoeding of zuigelingenvoeding nr. 1 opgebouwd om de tolerantie voor phenylalanine te bepalen. Het doel is om de Phe-waarde binnen bepaalde waarden te houden door wekelijks bloedmonsters af te nemen, die in het laboratorium geanalyseerd worden.

Ondersteuning:

- De arts ..... en diëtist ..... houden de PKU van ons kind in de gaten en zullen uw vragen over relevante zaken graag beantwoorden. Neem alstublieft contact op als u vragen hebt.
- Baby's met PKU moeten de eerste weken wekelijks gewogen worden, en daarna elke maand, om hun groei te volgen.
- Vast voedsel, dat vanaf ca. 4-5 maanden gegeven wordt, bevat eiwit. De hoeveelheden hiervan worden afzonderlijk afgesproken (soms ook afgewogen), gebaseerd op de gemeten Phe-waarde (de eiwittolerantie). Bij uitbreiding van de voeding zijn later eiwitvrije dieetproducten nodig zoals eiwitarm brood, eiwitvrije ontbijtgranen en andere producten.

- Als de PKU goed ingesteld is met een eiwitbeperkt dieet, kunnen deze kinderen gezond blijven en zich normaal ontwikkelen. Standaardinfecties met koorts tijdens de kinderjaren, slechte voeding en/of gewichtsverlies kunnen er echter voor zorgen dat de Phe-waarde stijgt. Hierbij is medische en diëtistische ondersteuning nodig.
- Een kind met PKU dient alle vaccins te krijgen, zoals die voor elk kind gelden.
- De behandeling voor standaardziektes blijft hetzelfde, al moeten alle medicijnen, indien mogelijk, gecontroleerd worden op kunstmatige zoetstoffen die phenylalanine bevatten. Deze zoetstoffen zijn aspartaam (E951), en aspartaam-acesulfaam (E962). Als er een alternatief medicijn is zonder deze zoetstoffen, dan moet dit gegeven worden.

Het behandelen van PKU van jongs af aan heeft een goed resultaat en het wordt dan ook aangeraden dat de patiënt het Phe-beperkt dieet het hele leven volgt. Ouders krijgen informatie over PKU en de behandeling. De uitslagen van de bloedtest worden door de arts en de diëtist beoordeeld en met de ouders besproken. Zonodig wordt op basis van de bloedwaarden het dieet aangepast.

Hoogachtend,

Arts : .....

Adres : .....

Datum : .....

Voor de douane (Nederlandse tekst)

Geachte douanebeambte,

BETREFT:

Naam : .....

Geboortedatum : .....

Adres : .....

Burgerservicenummer : .....

..... heeft een zeldzame metabole aandoening die phenylketonurie (PKU) heet. Ongeveer één op de 18.000 mensen heeft deze aandoening.

Deze aandoening wordt behandeld door middel van een sterk eiwitbeperkt dieet en een dieetpreparaat ..... (alleen verkrijgbaar op recept). Dit dieetpreparaat bevat een mix van aminozuren om de tekorten aan eiwitten, vitamines en mineralen in het dieet te compenseren.

Omdat dit preparaat dagelijks ingenomen moet worden, is het noodzakelijk dat het meegenomen wordt tijdens (inter)nationale reizen. Het kan ook nodig zijn om een voorraad per (inter)nationale post op te sturen. Als er vragen zijn over dit medisch noodzakelijke dieetpreparaat, neem dan contact op met ondergetekende (behandelend arts).

..... heeft ook de volgende preparaten nodig (alleen verkrijgbaar op recept):

.....

.....

.....

Tevens is het binnen het dieet noodzakelijk eiwitarme dieetproducten te gebruiken. Deze zijn niet overal verkrijgbaar, en moeten daarom ook meegenomen worden.

.....

.....

.....

Hoogachtend,

Specialist : .....

Contactgegevens : .....

Voor de douane (Engelse tekst)

Dear Customs Officer,

RE:

Name : .....

Date of birth : .....

Address : .....

: .....

..... has a rare metabolic condition known as phenylketonuria (PKU) that affects around one in every 18,000 people.

Management of this condition involves strict adherence to a low protein diet and an oral supplement called ..... (only available on prescription). This supplement contains an amino acid mix to compensate for the lack of natural protein in their diet.

Because this supplement must be taken daily it is necessary that a supply is carried while travelling internationally. It may also be necessary for supplies to be received from the Netherlands by international courier/mail.

If there are any concerns regarding this medical supplement please contact me or your local medical authorities.

..... also requires the following (only available on prescription):

.....

.....

.....

Yours sincerely,

Dr : .....

Title : .....

Address : .....

Hoofdstuk 18 Eiwitarme dieetproducten voor in het sterk eiwitbeperkte dieet

- Fabrikanten, importeurs en leveranciers
- Eiwitarme dieetproducten

Fabrikanten, importeurs en leveranciers

Er zijn verschillende adressen waar u eiwitarme dieetproducten kunt bestellen, zowel in Nederland als in het buitenland (met name Duitsland en Amerika). Meestal zijn eiwitarme dieetproducten niet verkrijgbaar in een gewone supermarkt of in zogenaamde dieetzaken, reformzaken of gezondheidswinkels.

Wij adviseren u contact op te nemen met onderstaande bedrijven en informatie op te vragen over hun **assortiment** van eiwitarme dieetproducten, de **samenstelling** van de producten (de hoeveelheid eiwit per 100 gram product), de **prijzen** en de **leveringsvoorwaarden**.

Sommige firma's zijn bereid een proefpakket te zenden.

Als u twijfelt of een product in het dieet gebruikt kan worden, overleg dan met uw behandelend diëtist.

Als u glutenvrij meel, glutenvrij brood of glutenvrije koekjes koopt, dan moet u goed opletten of deze eiwitarm zijn!

Eiwitarme dieetproducten

Vanwege de wijzigingen in assortiment en samenstelling kunnen wij hieronder slechts een beperkt aantal eiwitarme dieetproducten noemen.

Eiwitbeperkte dieetproducten verkrijgbaar in Nederland

- Bij de grotere Albert Heijn-winkels of via www.albert.nl
  Glutenvrij wit en bruin brood van Special food in de diepvries is tevens eiwitarm. Let op: de cake van Special food niet!
- Tefa-Portanje - www.Tefa-portanje.nl
  Telefoon: 0348 495700
  Meel: Aproten meel, Noproten broodmix.
  Brood: Loprofin brood
  Broodvervangers: Loprofin ontbijtmix, Aproten beschuiten, Aproten cracottes, Aproten vanillewafel, Loprofin crackers
  Koekjes: Anamix, Aproten,
  Deegwaren: Aproten, Loprofin rijst
  Tussendoortjes: Vitabiwi cholocadereep, Loprofin crunch bar
  Dessert: Loprofin dessertmix

- Sorgente - www.Sorgente.nl
  Telefoon: 030 6346268
  Meelsoorten: Finax, Hammermuhle, Loprofin, Noproten, Wheatex.
  Brood: Hammermuhle, Loprofin.
  Broodvervangers: Aproten, Loprofin, Hammermuhle.
  Melkvervanger: Loprofin drink.
  Eivervanger: Loprofin, Hammermuhle.
  Koekjes: Aproten, Hammermuhle, Loprofin, Sanavi, Valpi.
  Desserts: Loprofin IJsmix.
  Deegwaren: Aproten, Hammermuhle, Loprofin, Proceli, Sanavi.
  Tussendoortjes: Corn Candies, Duobar, Loprofin Crunch bar, Vitabiwi chocoladereep.
- Medizorg - www.medizorg.nl
  Telefoon: 030 2804271
  Loprofin meel, deegwaar en drink.
- Allergento - www.allergento.nl
  Telefoon: 0488 421924
  Poensgen verse broodproducten. Versverkopen, data bekend via de website van Allergento. Veel glutenvrije producten.
- Limburgia vlaai - www.limburgiavlaai.nl
  Rijstebrood, rijste-ontbijtkoek en een eiwitarm crèmegebakje (op bestelling).
- Le Poole - www.glutenvrij-lepoole.nl
  Telefoon: 0571 271702
  Broodmix (Semper, Noproten), pasta (Orgran).
- Market Endeaver BV - www.Gluten-Vrij.nl
  Aproten (koekjes, deegwaar, broodvervangers), Noproten (broodmix), Orgran (pasta), Valpiform (brood, gebak, koek).
- Dieetook – www.dieetook.nl
  Telefoon: 0597 331204
  Brood: Aproten brood
  Meel: Aproten, Orgran, Valpi
  Broodvervangers: Aproten cracottes
  Deegwaren: Aproten, Orgran
  Koekjes: Aproten en Valpi
  Diverse vervangers, soepen en sauzen.

Eiwitbeperkte dieetproducten verkrijgbaar in het buitenland

- Duitsland
  - SHS Heilbronn – www.shs-heilbronn.de
    Heeft een groot assortiment eiwitarme dieetproducten.
  - Metax - www.metax.org
    Eiwitarme kaas, worst, chocoladedrank, deegwaren, meel en brood.
  - Spezial-Diät-Bäckerei Poensgen - www.poensgen-brot.de
    Brood, meel, gebak.
  - Diät-Versand-Konditorei Huber - www.pku-versand-huber.de
    Brood en gebak.

- Engeland
  - First Play - www.promin-pku.com
    Pasta in saus, burgers, desserts en ontbijtgranen naast diverse andere eiwitarme producten.
- Verenigde Staten en UK:
  - Ener-G Foods- www.ener-g.com
    Eiwitarme cheddar en mozzarellakaas naast diverse andere eiwitarme producten. Producten worden geleverd via een leverancier in de UK. Zie de website van Ener-g.
  - Cambrooke foods - www.cambrookefoods.com
    Eiwitarme burgers en andere eiwitarme producten.

Woordenlijst

Aminozuur

Aminozuren zijn de bouwstenen van eiwitten. Het lichaam maakt zelf veel aminozuren aan, maar andere moeten uit de voeding worden opgenomen: de zogenoemde essentiële aminozuren.

Aminozuurpreparaat

Wordt in dit handboek ook ‘preparaat’ genoemd. Zie preparaat.

Arts metabole ziekten

Zie metabool arts.

Aspartaam

Een kunstmatige zoetstof die phenylalanine bevat en dus door PKU-patiënten gemeden moet worden. Deze zoetstof staat op voedseletiketten ook wel vermeld als Nutrasweet®, Canderel® (beide zijn merknamen van zoetstof), E951 (aspartaam) en E962 (aspartaam-acesulfaam).

Behandelend arts

Zie metabool arts.

BH4

BH4 is een andere naam voor tetrahydrobiopterine. PKU wordt veroorzaakt door een gebrek in de werking van het enzym phenylalanine hydroxylase (PAH). Om PAH goed te laten werken, is het co-enzym BH4 nodig. Bij sommige PKU-patiënten verbetert de werking van PAH als ze BH4-supplementen nemen. Dit wordt in Nederland nog niet toegepast.

Calorie

Calorie is een eenheid van energie. De energie die we uit ons voedsel halen, wordt gemeten in kilocalorieën (kcal). Een kilocalorie = 1.000 calorieën. Mensen gebruiken vaak de term calorie terwijl ze eigenlijk kilocalorie bedoelen. Energie kan ook uitgedrukt worden in (kilo)Joules (zie Joule). 1 kcal = 4,2 kJ.

Eiwit

Eiwitten vormen een van de drie belangrijkste groepen voedingsstoffen in ons voedsel: eiwitten, koolhydraten en vetten. Eiwitten bestaan uit aminozuren. Het lichaam heeft eiwitten nodig om te groeien en te herstellen. Veel voedingsmiddelen bevatten eiwit. Producten zoals vlees, vis, eieren, melk en peulvruchten zijn rijk aan eiwitten. Omdat in die eiwitten het aminozuur phenylalanine voorkomt, zijn ze niet geschikt voor PKU-patiënten. Een aminozuurpreparaat zónder phenylalanine voorziet PKU-patiënten van de eiwitten die ze nodig hebben.

Eiwittolerantie

De hoeveelheid natuurlijk eiwit die u kunt eten/drinken zonder uw Phe-waarden te ontregelen. De natuurlijk eiwittolerantie (= Phe-tolerantie) is bij iedere PKU-patiënt anders, en wordt bepaald aan de hand van de phenylalaninewaarden in het bloed.

Energie

Energie is het vermogen van het lichaam om arbeid te verrichten. Arbeid is bijvoorbeeld bewegen, groeien en denken. Het lichaam haalt zijn energie uit de koolhydraten, vetten en eiwitten in het voedsel. Deze energie wordt uitgedrukt in kilojoules (kJ) of kilocalorieën (kcal). 1 kcal = 4,2 kJ.

Enzym

Een enzym is een stof die een bepaalde chemische reactie stimuleert. Enzymen worden soms als helpers beschreven. In het lichaam komen veel enzymen voor.

Essentieel aminozuur

Een essentieel aminozuur kan niet door het lichaam zelf aangemaakt worden en moet dus door ons lichaam uit de voeding worden opgenomen. Phenylalanine is een essentieel aminozuur.

Facilitair bedrijf

Een medisch bedrijf dat hulpmiddelen en producten, zoals dieetpreparaten en soms ook dieetproducten, levert aan patiënten in de (intensieve) thuiszorg.

Fenylalanine

Zie phenylalanine.

Folaat

Een andere naam voor foliumzuur.

Foliumzuur

Een van de B-vitaminen. Zwangere vrouwen wordt aangeraden deze vitamine te nemen om zo aangeboren afwijkingen te helpen voorkomen. Foliumzuur wordt ook folaat genoemd.

Gen

Eenheid van erfelijk materiaal. Genen bevatten erfelijke informatie voor lichaamsprocessen, eigenschappen en instructies voor het aanmaken van chemische stoffen. Kenmerken zoals bloedgroep en haarkleur, maar ook erfelijke aandoeningen liggen op de genen opgeslagen. De genen bevinden zich in alle cellen van het lichaam.

Gram

Een duizendste van een kilo. In de meeste voeding bevat één gram eiwit ongeveer vijftig mg phenylalanine.

Hielprik

Zie Screening.

Hormoon

Een chemische stof die door het lichaam aangemaakt wordt. Hormonen bevinden zich in het bloed en hebben invloed op de werking van bepaalde cellen en organen.

Internist (gespecialiseerd in PKU)

Zie metabool arts.

Joule

De energie die we uit ons voedsel halen wordt gemeten in kiloJoules (kJ). Een kiloJoule = 1.000 Joules. Energie kan ook uitgedrukt worden in (kilo)calorieën (zie Calorie). 1 kcal = 4,2 kJ.

Kinderarts

Zie metabool arts.

Koolhydraat

Koolhydraten vormen een van de drie belangrijkste groepen voedingsstoffen in ons voedsel: eiwitten, koolhydraten en vetten. Voorbeelden van voedselproducten die veel koolhydraten bevatten, zijn brood, pasta, rijst, groenten, fruit, snoep en suiker.

Metabole ziekten

Stofwisselingsziekten (metabolisme = stofwisseling). Een aandoening waarbij de aanmaak of de verwerking van één duidelijk omschreven chemische stof in het lichaam is verstoord, zodat een teveel of tekort aan die stof ontstaat.

Metabool arts

Specialist die PKU-patiënten behandelt in het PKU-centrum. Wordt in dit handboek ook aangeduid met arts metabole ziekten, behandelend arts, internist (gespecialiseerd in PKU) of kinderarts (gespecialiseerd in PKU).

Micromol per liter (µmol/L)

Een maateenheid om de hoeveelheid phenylalanine in het bloed aan te duiden. µmol spreekt u uit als ‘mumol’ of ‘micromol’. Het is één miljoenste van een mol, een bepaalde hoeveelheid moleculen.

PAH

De afkorting van phenylalanine hydroxylase, een stof die phenylalanine in het lichaam helpt omzetten in andere stoffen. PAH is een enzym.

Phe

De afkorting van phenylalanine.

Phenylalanine hydroxylase

Een enzym dat het lichaam nodig heeft om phenylalanine af te breken. Patiënten met PKU hebben onvoldoende van dit enzym, en kunnen phenylalanine daardoor niet voldoende afbreken en omzetten in tyrosine.

Phenylalanine

Een essentieel aminozuur dat in eiwitbevattende voedingsmiddelen zit. Normaal wordt dit in het lichaam omgezet in tyrosine. Tyrosine speelt een belangrijke rol in het aanmaken van chemische stoffen in de hersenen, de neurotransmitters. Patiënten met PKU kunnen phenylalanine niet of onvoldoende afbreken. De beperkte hoeveelheid phenylalanine die nodig is, verkrijgen zij uit een bepaalde hoeveelheid eiwitbevattende voedingsmiddelen. Als PKU niet behandeld wordt, hoopt phenylalanine zich in het bloed op en dit leidt tot hersenbeschadiging.

Phenylalanineconcentratie

Zie phenylalaninewaarde.

Phenylalaninespiegel

Zie phenylalaninewaarde.

Phenylalaninetolerantie

De hoeveelheid phenylalanine die u kunt eten/drinken zonder uw Phe-waarden te ontregelen. De phenylalaninetolerantie is bij iedere patiënt anders, en wordt bepaald aan de hand van de phenylalaninewaarden in het bloed.

Phenylalaninewaarde

Dit is de hoeveelheid phenylalanine in het bloed, uitgedrukt in micromol per liter.
De phenylalaninewaarde wordt ook phenylalaninespiegel of phenylalanineconcentratie genoemd.

Phenylketonurie

Een erfelijke aandoening waarbij het lichaam een tekort heeft aan het enzym phenylalanine hydroxylase, dat nodig is om phenylalanine uit de voeding af te breken. De behandeling begint kort na de geboorte door middel van een speciaal dieet. Artsen raden aan dit dieet het leven lang te volgen. De afkorting van phenylketonurie is PKU.

PKU

Zie phenylketonurie.

PKU-behandelteam

De samenstelling van een PKU-behandelteam kan per PKU-centrum verschillen. Behandelcentra bevatten altijd een gespecialiseerde metabool arts, diëtist en biochemicus. Verder kunnen een verpleegkundige, maatschappelijk werkende, psycholoog en functieassistent deel uitmaken van het team.

PKU-centrum

Academisch ziekenhuis met een PKU-behandelteam.

Preparaat

Bij PKU wordt hiermee het aminozuurpreparaat bedoeld. Dit wordt aan PKU-patiënten gegeven om het natuurlijk eiwit in hun dieet aan te vullen. Het bevat alle essentiële aminozuren (behalve phenylalanine), en daarnaast vitaminen, mineralen en extra tyrosine. Het is een essentieel onderdeel van de behandeling van PKU.

Screening

Bij alle pasgeborenen wordt bloed afgenomen via een hielprik om (onder andere) de phenylalaninewaarde te bepalen. In Nederland wordt het bloed onderzocht op 19 aangeboren stofwisselingsziekten.

Tyrosine

Tyrosine is een aminozuur dat deels uit phenylalanine wordt gemaakt. Het lichaam gebruikt tyrosine om neurotransmitters, hormonen, en huid- en haarkleur aan te maken. Het is een zeer belangrijke stof om normaal te kunnen functioneren. PKU-patiënten kunnen phenylalanine niet in tyrosine omzetten. Ze verkrijgen tyrosine uit het preparaat.

Vet

Vetten vormen een van de drie belangrijkste groepen voedingsstoffen in ons voedsel: eiwitten, koolhydraten en vetten. Vet is een bron van veel energie. Vetten komen vooral veel voor in olie, boter, vet vlees en vis.

Vetzuren
Vetzuren zijn onderdeel van vet. Vetzuren komen in vele vormen voor: verzadigd, enkelvoudig onverzadigd en meervoudig onverzadigd. Verder heb je nog diverse varianten zoals omega-vetzuren, trans-vetzuren en middellangeketen-vetzuren. Afhankelijk van de vorm zijn vetzuren gunstig of minder gunstig voor de gezondheid.

PKU Quiz

- Vragen
- Antwoorden
- PKU-contacten

Met deze quiz kunt u uw kennis van PKU testen. Probeer de vragen eerst zelf te beantwoorden en kijk daarna naar de antwoorden aan het einde van de vragenlijst. Veel van de antwoorden en suggesties komen van PKU-patiënten zelf. Sommige kunt u misschien overnemen.

Vragen

1 Hoe lang zou een PKU-patiënt zich aan het eiwitbeperkte dieet moeten houden en het aminozuurpreparaat moeten nemen?

.....

2 Waardoor kan de Phe-waarde stijgen?

.....

3 Waardoor kan de Phe-waarde dalen?

.....

4 Daalt de Phe-waarde door meer te sporten of te bewegen?

.....

5 Hoe gaat u met PKU om wanneer u weg bent (bijvoorbeeld op vakantie)? Plant u vooruit? Hangt het af van met wie u bent of waar u heengaat?

.....

6 Wat kunt u bij uw favoriete eetcafé eten?

.....

7 Wat kunt u halen bij afhaalrestaurants?

.....

8 Wat kunt u bij uw favoriete restaurant eten? Hoe gaat u met uw dieet om als u naar een restaurant gaat waar u nog nooit bent geweest?

.....

9 Wat zijn uw suggesties voor een barbecue?

.....

10 Wat zijn uw suggesties voor een feestje?

.....

11 Wat doet u wanneer u bij een vriend(in) blijft slapen? Waar moet u dan aan denken?

.....

12 Hoe plant u een kampeervakantie?

.....

13 Hoe plant u weekendjes weg? Hoe zou u ermee omgaan als u wegging met mensen die niet van uw PKU afweten of weten wat u mag eten?

.....

14 Wat moet u doen als u meer Phe of eiwitten binnenkrijgt dan toegestaan is terwijl u niet thuis bent?

.....

15 U hebt een nieuwe relatie: wat vertelt u uw partner over PKU? Wat zijn de belangrijkste dingen die hij/zij moet weten?

.....

Antwoorden

1 Hoe lang zou een PKU-patiënt zich aan het eiwitbeperkte dieet moeten houden en het aminozuurpreparaat moeten nemen?

In één woord: altijd!
Vroeger dacht men dat je na zo'n 6 à 10 jaar gewoon met het dieet kon stoppen. Er werd gedacht dat een hogere Phe-waarde geen kwaad meer kon voor de hersenen en het zenuwstelsel. Recentere onderzoeken wijzen uit dat een hoge Phe-waarde de hersenfunctie van volwassenen wel degelijk kan beïnvloeden en dat het blijven volgen van het dieet voordelen heeft. Het wordt PKU-patiënten nu aangeraden om hun leven lang het eiwitbeperkte dieet te blijven volgen en het preparaat elke dag te nemen.

Sommige PKU-patiënten die met het dieet gestopt waren maar weer zijn begonnen, zeggen dat ze:

- zich beter voelen
- er beter uitzien
- beter kunnen nadenken
- minder humeurig zijn
- het makkelijker vinden om met andere mensen om te gaan (hun vrienden en familie zeggen dat het ook makkelijker is om met hen om te gaan!)
- minder moe zijn en meer energie hebben
- zich beter kunnen concentreren
- helderder kunnen nadenken om te studeren en examens te maken
- opdrachten makkelijker kunnen afhandelen
- (eind)examens uitsluitend mét het preparaat kunnen halen
- problemen beter kunnen aanpakken, zoals bijvoorbeeld het strategisch nadenken bij een teamsport, tijdens spelletjes of op het werk wanneer ze helder moeten kunnen nadenken.

Een MRI-scan laat veranderingen in de hersenen zien wanneer de Phe-waarde hoog is. De langetermijneffecten van deze veranderingen zijn nog niet bekend. Sommige PKU-patiënten die zich niet aan het dieet houden, krijgen problemen zoals:

- trillen
- problemen met het zenuwstelsel zoals ongewoon gedrag of stemmingswisselingen of verwardheid (een vertroebeld beeld van de werkelijkheid)
- stijve of slappe benen
- hoofdpijn
- gebrek aan voedingsstoffen, bijvoorbeeld een gebrek aan vitamine B12, ijzer en calcium
- eczeem.

Als u met het dieet of het preparaat stopt, dan is het **van het grootste belang** dat u met uw arts en diëtist bespreekt hoe u dit het beste kunt doen, zodat u zo min mogelijk last hebt van bijverschijnselen en zodat u weet waar u aan begint.

Een normale voeding is heel anders dan het PKU-dieet. Het is niet veilig om simpelweg de eiwitrijke producten te vermijden. Zie de tekst onder ‘Veilig met het dieet stoppen‘ (hoofdstuk 10).

2 Waardoor kan de Phe-waarde stijgen?

- ziekte
- lijnen
- niet genoeg eten en daardoor afvallen
- niet genoeg van het preparaat innemen
- te veel eiwit eten.

In hoofdstuk 5 vindt u meer informatie over de Phe-waarde en waar deze door beïnvloed wordt.

3 Waardoor kan de Phe-waarde dalen?

- onvoldoende eiwit eten
- groei (kind, zwangere vrouw, spieropbouw bij krachtsport).

4 Daalt de waarde door meer te sporten of te bewegen?

Extra beweging nadat u te veel eiwit hebt gegeten, brengt uw Phe-waarde niet omlaag. Maar door meer spiermassa te ontwikkelen, kunt u in de loop van de tijd misschien uw Phe-tolerantie verhogen.

5 Hoe gaat u met PKU om wanneer u weg bent? Plant u vooruit? Hangt het af van met wie u bent of waar u heengaat?

We eten elke dag, en veel sociale contacten vinden plaats terwijl we iets aan het eten zijn. Door te plannen kunt u zich beter voorbereiden, zodat u genoeg dingen kunt eten die u lekker vindt en die weinig eiwit bevatten. Het kan handig zijn om van tevoren te weten wat voor eten er voorhanden is en eigen producten mee te nemen.

U kunt het op een andere manier aanpakken door wat te eten voordat u weggaat, als u niet weet wat er te krijgen is. Hierdoor zult u geen honger hebben als er niets is dat u kan eten. Het betekent ook dat u gewoon kunt zeggen dat u al gegeten hebt en maar een klein beetje wilt eten.

Waar hangt het vanaf?

- Wie er aanwezig zijn: nieuwe vrienden, oude vrienden, mensen op wie u indruk wilt maken.
- Hoeveel honger u hebt.
- Hoeveel vragen u krijgt van de aanwezige mensen.
- Of u aangezet wordt tot eten. Sommige mensen denken dat u een eetstoornis hebt of onbeleefd bent omdat u niet eet.

Hebt u nagedacht over wat u uw vrienden over PKU wilt vertellen? En hoe zit dat met nieuwe vrienden? Gaat u het ze alleen vertellen als het moet, of vertelt u het ze sowieso zodat het makkelijker voor u is om uzelf te zijn?

Het kan het moeilijker maken om met uw PKU om te gaan als u niet wilt laten weten dat u PKU heeft.

Wat wilt u de mensen over PKU vertellen? Het is een optie om te zeggen dat u alleen producten met een laag eiwitgehalte eet, hoofdzakelijk groente en fruit, en dat het veilig is om dit te doen – erg belangrijk zelfs.

Misschien kent u zelf een andere tactiek die werkt.

Maakt het andere mensen uit dat u PKU hebt?
Niet veel mensen kennen het en als mensen erachter komen, dan vinden ze het, zoals u waarschijnlijk al weet, erg interessant. Denk eens na over de vragen die u krijgt wanneer mensen erachter komen. Meestal kunnen ze het zich niet voorstellen hoe u het uw hele leven hebt volgehouden om geen vlees te eten en elke dag het preparaat te nemen.
Als u zo gul bent geweest om uw vrienden van het preparaat te laten proeven, dan weet u dat de meesten het knap vinden dat u het uw hele leven dag in dag uit hebt genomen.

Onthoud dat PKU slechts één onderdeel is van wie u bent. U hebt veel kwaliteiten en PKU is niet de enige waardoor u uniek bent.

6 Wat kunt u bij uw favoriete eetcafé eten?

De met een asterisk (*) gemerkte producten bevatten misschien te veel eiwitten als u normaalgesproken de eiwitarme producten gebruikt. Als het nodig is, kunt u beter een kleine portie nemen en de rest van de dag extra op de eiwitinname letten, dan dat u honger hebt.

- salade zonder vlees of kip, vis, eieren, kaas, tofu of noten
- fruit
- fruitsalade
- brood(jes) – als u ‘gewoon’ brood kunt eten, dan kunt u ook een sandwich eten met salade, kruiden, knoflook of dergelijke*
- bruschetta*
- patat*
- groentesoep (zonder: melk, linzen of andere bonen, zoals bijvoorbeeld kidneybonen, witte bonen of kikkererwten)
- pasta met tomatensaus (geen kaas – vraag of ze de kaas weg kunnen laten of eventueel apart kunnen geven)*
- andere pastasauzen kunnen goed zijn (controleer dit aan de hand van de beschrijving in het menu), bijvoorbeeld: saus met tomaat en basilicum, saus met chilipeper en saus met groenten
- risotto op groentebasis – vraag of de kaas weggelaten kan worden*
- een bijgerecht met groenten

7 Wat kunt u halen bij afhaalrestaurants?

De met een asterisk (*) gemerkte producten bevatten misschien te veel eiwitten als u normaalgesproken de eiwitarme producten gebruikt. Als het nodig is, kunt u beter een kleine portie nemen en de rest van de dag extra op de eiwitinname letten, dan dat u honger hebt.

- patat*
- appeltaart*
- fruitsalade (zonder kaas, nootjes, etc.)
- salade
- frisdrank (geen light)
- sap
- aardappelpuree en jus*
- gebakken aardappels*
- maïs*
- waterijs, sorbetijs
- pizza – vraag om alleen tomaten en groenten, geen kaas, vleeswaren, vis, ei, ansjovis; een dunne bodem bevat minder eiwit; In veel pizzeria's kunt u pizza's zonder kaas bestellen, vooral omdat vandaag de dag meer mensen allergisch zijn dan voorheen*.

Bij veel afhaalrestaurants staan de voedingswaarden bij het eten aangegeven, waardoor u de hoeveelheid eiwitten kunt uitrekenen.

Standaard vegetarische hamburgers en andere vegetarische vleesvervangers hebben **geen** laag eiwitgehalte.

8 Wat kunt u bij uw favoriete restaurant eten? Hoe gaat u met uw dieet om als u naar een restaurant gaat waar u nog nooit bent geweest?

De met een asterisk (*) gemerkte producten bevatten misschien te veel eiwitten als u normaalgesproken de eiwitarme producten gebruikt. Als het nodig is, kunt u beter een kleine portie nemen en de rest van de dag extra op de eiwitinname letten, dan dat u honger hebt.

Algemeen restaurant

- maaltijden op basis van groenten
- risotto op basis van groenten*
- aardappels, patat of aardappel in de schil*
- pastagerechten met een saus op basis van groenten, bijvoorbeeld knoflook, olijven, artisjokken, zoete aardappels en gedroogde tomaten – als u uw eigen pasta mee kunt nemen, kan de kok deze misschien klaarmaken en met een van de sauzen serveren*
- een maaltijdsalade zonder vlees, vis, kip of kaas
- dressings of sauzen, bijvoorbeeld jus of barbecuesaus
- brood of een salade wrap*
- fruit

Italiaans restaurant

- pasta met tomatensaus of een van de sauzen die hierboven staan genoemd of een champignoncrème-saus - geen kaas*
- champignons met knoflook
- vegetarische aperitiefjes (antipasta) – artisjokken, olijven, tomaten, aubergine, courgette en paprika
- gevulde groenten – controleer of er geen vlees, vis, ei of kaas voor gebruikt is*
- fruit

Chinees restaurant

- gekookte rijst, gebakken rijst, noodles*
- groenteschotels, zoals een groenteroerbakschotel
- kroepoek*
- lychees
- vers fruit
- loempia zonder vlees (vietnamese)*

Thais restaurant

- gekookte rijst, gebakken rijst, noodles*
- groenteschotels, bijvoorbeeld een curry (vermijd gerechten met noten, zoals bijvoorbeeld een Panang curry)
- vers fruit

Indiaas restaurant

- gekookte rijst, naan, chapatis, papadums, parathas*
- gerechten op sagobasis
- groenteschotels zonder peulvruchten (linzen, rode of witte bonen, kikkererwten)

Indonesisch restaurant

- gekookte rijst, gebakken rijst*
- groenteschotels, bijvoorbeeld een groenteroerbakschotel, vermijd vegetarische gerechten die met blachan (vispasta) gekookt zijn of die tahoe of tempe bevatten
- vers fruit, blikfruit

Grieks restaurant

- rijst of brood*
- gevulde wijnbladeren*
- dips
- aubergine
- olijven
- groenteschotels, bijvoorbeeld groentekebab
- salade

Mexicaans restaurant

- aardappelpartjes*
- tortilla chips*
- maïs chips, taco's*
- Crème fraîche, salsasaus
- guacamole

Als u vaker bij een bepaald restaurant eet of van tevoren weet waar u heen gaat, dan zult u merken dat de kok het geen probleem vindt om eiwitarm eten te bereiden.

9 Wat zijn uw suggesties voor een barbecue?

De met een asterisk (*) gemerkte producten bevatten misschien te veel eiwitten als u normaalgesproken de eiwitarme producten gebruikt. Als het nodig is, kunt u beter een kleine portie nemen en de rest van de dag extra op de eiwitinname letten, dan dat u honger hebt.

- zelfgemaakte groente- en fruitspiesjes
- gebakken aardappels*
- zelfgemaakte groentekoekjes
- zelfgemaakte groenteworstjes
- maïs in folie*
- champignons
- plakjes aubergine
- dips, bijvoorbeeld guacamole, salsasaus, auberginedip
- eiwitarme crackers, eiwitarm (afbak)brood
- salades (zonder kaas, nootjes, etc)

10 Wat zijn uw suggesties voor een feestje?

Probeer eiwitrijke producten te vermijden en sla veel eiwitarme hapjes in, zoals salade, tomaat of avocadodip. Bied aan om voor iedereen wat mee te nemen zodat u kunt delen. De meeste mensen houden van chips, eiwitarme dips en rauwkost.

11 Wat doet u wanneer u bij een vriend(in) blijft slapen? Waar moet u aan denken?

Een goede planning is belangrijk. Vertel uw vriend(in) zo mogelijk wat u wel en niet mag eten. Zo voorkomt u dat hij/zij een uitgebreide maaltijd klaarmaakt die u niet mag eten – een situatie waarbij iedereen zich vervelend voelt.

Neem uw preparaat mee. Een kant-en-klaar preparaat of poeder in een zakje zijn het makkelijkste te gebruiken. U kunt ook uw preparaat thuis klaarmaken en meenemen. Als het mogelijk is, kunt u het misschien innemen voor u weggaat.

Vraag wat er gegeten wordt en neem zelf wat extra eten mee als u denkt het nodig te hebben. U wilt geen honger hebben. Misschien kunt u wat extra meenemen om te delen. Om te zorgen dat u genoeg te eten hebt, kunt u het beste genoeg meenemen, zoals (vers) fruit, eiwitarm brood, eiwitarme repen en eiwitarme biscuits en crackers.

12 Hoe plant u een kampeervakantie?

Preparaat

Neem genoeg van het preparaat mee voor het aantal dagen dat u weggaat en nog wat extra als reserve. Van het preparaat krijgt u energie. Dat is heel belangrijk als u de hele dag buiten in de weer bent.

Het is handig om het preparaat zo mee te nemen, dat u geen koelkast nodig hebt, bijvoorbeeld in pakjes of tabletvorm. Als u uw preparaat in poedervorm meeneemt om ter plekke aan te maken, dan kunt u het beste thuis alvast de dagelijkse hoeveelheden verdelen en in lucht- en waterdichte verpakking meenemen, zoals een boterhamzakje of plastic bakjes. Als u uw preparaat drie keer per dag wilt nemen, verdeel de dagelijkse hoeveelheid dan in drieën. U moet zorgen dat u voldoende schoon water hebt om het preparaat aan te kunnen maken.

Eten

Bedenk van tevoren wat u aan eten mee zult nemen. Door veel eiwitarm eten mee te nemen, kunt u uw energie op peil houden.

Hier zijn een paar suggesties:

- blikjes fruit
- vers fruit
- eiwitarme noodles
- eiwitarme pasta
- kant-en-klaar pastasauzen
- eiwitarme granen – eet ze droog
- eiwitarme melkvervanger
- repen

- eiwitarme biscuits en crackers
- cherrytomaatjes
- lolly's of zuurtjes (zonder melk of chocola)

13 Hoe plant u weekendjes weg? Hoe zou u ermee omgaan als u wegging met mensen die niet van uw PKU afweten of weten wat u mag eten?

Neem uw preparaat mee. Een kant-en-klaar preparaat of poeder in een zakje zijn het makkelijkste te gebruiken. U kunt ook het poeder afwegen en meenemen zodat u op de plaats van bestemming uw preparaat klaar kunt maken.

Eten

Neem contact op met degene die voor het eten zorgt. Zorg dat er voedsel is dat u mag eten. Als dit niet mogelijk is, neem dan zelf extra eten mee, genoeg voor u alleen of misschien wat meer om te kunnen delen. U wilt geen honger hebben. Zie de antwoorden op vraag 12 en 13 voor meer suggesties.

14 Wat moet u doen als u meer Phe of eiwitten binnenkrijgt dan toegestaan is terwijl u niet thuis bent?

Probeer de volgende dag uw dieet zo goed mogelijk toe te passen. Neem niet minder, want dan gaat uw lichaam uit uw lichaamseiwitreserve putten. Neem vooral voldoende producten met energie (calorieën).

15 U hebt een nieuwe relatie. Wat vertelt u uw partner over PKU? Wat zijn de belangrijkste dingen die hij/zij moet weten?

Het is erg belangrijk dat uw partner van de PKU afweet, zeker als jullie veel tijd samen doorbrengen.

Belangrijke dingen om te vertellen:

- Wat is PKU
- wat u mag eten
- over uw preparaat

Geef uw partner uw handboek om te bekijken.

PKU-contacten

Metabool arts

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Diëtist:

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Verpleegkundige

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Laboratorium

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Maatschappelijk werker

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Huisarts

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Chemicus

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

PKU-steungroepen

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Naam : .....

Contactgegevens : .....

Adres : .....

Eiwitvariatielijst: eiwit- en phenylalaninegetallen

Aardappelen		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Cassave	gekookt	0,5	20	1 stuks	100	0,5	20
Aardappelen	gebakken	2,1	85	1 opscheplepel	50	1,1	40
Aardappelen	gekookt	2,3	90	1 stuks	50	1,2	45
Aardappelkroketten		3,4	135	1 stuks	30	1,0	40
Aardappelpuree		2,5	100	1 opscheplepel	50	1,3	50
Aardappelpuree instant	bereid	1,4	55	1 opscheplepel	50	0,7	30
Aardappelschijfjes	bereid	3,1	125	1 opscheplepel	50	1,6	60
Banaan bak		1	40	1 stuks	125	1,3	50
Bataat zoete	gekookt	1,1	45	1 opscheplepel	50	0,6	20
Frites		4,5	180	1 bakje	175	7,9	315
Tajer	gekookt	1,2	50	1 stuks	75	0,9	35
Yam	gekookt	1,7	70	1 stuks	100	1,7	70
Ovenfrites uit de diepvries	bereid	5,8	230	1 opscheplepel	50	2,9	115

Brood	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Eiwitarm brood	0,4	20	1 snee	30	0,1	5
Eiwitarme cracker	0,4	20	1 stuks	5	0,0	0
Glutenvrij brood (lees verpakking, kan eiwitrijker zijn! Bijvoorbeeld als het Teff - meel bevat)	0,8	40	1 snee	30	0,2	10
Beschuit	14,9	745	1 stuks	10	1,5	75
Brood Blue Band Goede Start	8,8	440	1 snee	35	3,1	155
Brood geroosterd toast	13,9	695	1 stuks	10	1,4	70
Brood krenten-	7,7	385	1 snee	35	2,7	135
Brood mout-	9,4	470	1 snee	35	3,3	165
Brood tarwe-	9,5	475	1 snee	35	3,3	165
Brood volkoren-	8,8	440	1 snee	35	3,1	155
Brood wit- gemiddeld, uitgezonderd melkbrood	8,3	415	1 snee	35	2,9	145
Brood wit- melk	9,7	485	1 snee	35	3,4	170
Broodje luxe- wit	9,3	465	1 stuks	50	4,7	235
Cracker cream-	8	400	1 stuks	10	0,8	40
Cracker uitgezonderd creamcracker	11,2	560	1 stuks	10	1,1	55
Cracottes alle soorten	10,8	540	1 stuks	10	1,1	55
Knäckebröt	14	700	1 stuks	10	1,4	70

Broodbeleg, hartig	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Sandwichspread	1,2	60	voor 1 snee	15	0,2	10
salades zie elders in deze tabel bij salades						
Pasta sesam- tahin	21,9	1095	voor 1 snee	15	3,3	165
Pindakaas	24,9	1245	voor 1 snee	15	3,7	185
Pindakaas met stukjes noot	20,6	1030	voor 1 snee	15	3,1	155

Broodbeleg, zoet	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Hagelslag vruchten-	0,1	5	voor 1 snee	15	0,0	0
Honing	0,3	15	voor 1 snee	15	0,0	0
Jam alle soorten	0,1	5	voor 1 snee	15	0,0	0
Stroop alle soorten, uitgezonderd appel, maïsmoutstroop en gerstemoutstroop	0,1	5	voor 1 snee	15	0,0	0
Kokosbrood	4	200	voor 1 snee	30	1,2	60
Pasta chocolade- puur en melk	3,8	190	voor 1 snee	15	0,6	30
Stroop appel-	1,9	95	voor 1 snee	15	0,3	15
Stroop gerstemout-	4,4	220	voor 1 snee	15	0,7	35
Stroop maïsmout-	2,3	115	voor 1 snee	15	0,3	15
Schuddebuikjes	5	250	voor 1 snee	15	0,8	40
Hagelslag chocolade- puur en melk	5,8	290	voor 1 snee	15	0,9	45
Pasta chocolade- hazelnoot	7,4	370	voor 1 snee	15	1,1	55
Vlokken chocolade- puur en melk	5,5	275	voor 1 snee	15	0,8	40

Chocola	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Bonbon	3,5	175	1 stuks	15	0,5	25
M&M's chocolade	4,7	235	1 minizakje	20	0,9	45
Mars	3,6	180	1 stuks	60	2,2	110
Milky way	3,6	180	1 stuks	25	0,9	45
Chocolade melk-	6,6	330	1 reep	40	2,6	130
Chocolade melk- met hazelnoten zonder suiker	6,8	340	1 reep	40	2,7	135
Chocolade melk- met noten	8,5	425	1 reep	40	3,4	170
Chocolade melk- zonder suiker	5,7	285	1 reep	40	2,3	115
Chocolade puur	5	250	1 reep	40	2,0	100
Chocolade witte	8	400	1 reep	40	3,2	160
M&M's chocolade met pinda's	10,2	510	1 minizakje	20	2,0	100
Nuts	5	250	1 stuks	50	2,5	125
Snickers	9,7	485	1 stuks	60	5,8	290
Twix	5,3	265	2 staafjes	60	3,2	160

Dranken	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Bier alcoholvrij	0,2	10	1 flesje	330	0,7	35
Dubbeldrank	0,3	10	1 glas	150	0,5	15
Frisdrank	0	0	1 glas	150	0,0	0
Heldere sterke dranken/gedestileerd	0	0	1 glaasje	35	0,0	0
Limonade	0	0	1 glas	150	0,0	0
Sap ananas-, sinaasappel- of grapefruit-	0,6	20	1 glas	150	0,9	25
Sap appel-, bessen-, druiven- of peren-	0,1	5	1 glas	150	0,2	5
Sap wortel-	0,4	15	1 glas	150	0,6	25
Thee/water/koffie	0	0	1 glas / kop	150	0,0	0
Wijn	≤ 0,2	<1	1 glas	100	<0,2	<1
Advocaat	4,5	225	1 glaasje	50	2,3	115
Bier	0,4	15	1 flesje	330	1,3	65
Roomlikeur (zoals Baileys)	3,2	160	1 glaasje	37	1,2	60
Sap groenten (bieten- of tomaten-)	0,9	35	1 glas	150	1,4	55

Eieren		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Loprofin Egg Replacer		0,2	10	1 portie	10	0,0	0
Hammermühle Eivervangend preparaat		1,8	90	1 portie	10	0,2	10
Ei kippen-	gebakken	14,4	720	1 stuks	50	7,2	360
Ei kippen-	gekookt	13,1	655	1 stuks	50	6,6	330
Eidooier kippen-	gekookt	16	800	1 stuks	15	2,4	120

Fruit		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Vers fruit gemiddeld; bijvoorbeeld: Aardbeien, Abrikozen, Ananas, Appelmoes, Bessen, Bramen, Carambola, Citroen, Cranberry's, Druiven, Frambozen, Gember, Granaatappel, Grapefruit, Guave, Kaki, Kersen, Kumquat, Lemmetje, Lychee, Mandarijn, Mango, Meloen, Morellen, Nectarine, Olijven, Papaja, Peer, Perzik, Pruim, Sinaasappel, Vijgen, Vlaaivulling		gem 0,7 max 1,0	20 30	1 stuks 2 kleine	125	0,9	25 40
Banaan en kiwi		1,15	30	1 stuks 2 kleine	125	1,4	45
Voor getallen van potjes fruit zie aparte variatielijst							
Voor getallen per fruitsoort zie bijlage achter deze tabel							
Appeltjes	gedroogd	1,5	45	10 stuks	25	0,4	10
Avocado	rauw	1,9	55	1 stuks	180	3,4	105
Bessen zwarte		2	60	1 eetlepel	15	0,3	10
Dadels	geconfijt	2	60	10 stuks	50	1,0	30
Dadels	vers	1,5	45	10 stuks	50	0,8	25
Krenten	gedroogd pak	2	60	1 eetlepel	10	0,2	5
Passievrucht		2,6	80	1 stuks	15	0,4	10
Peren	gedroogd	2	60	10 stuks	30	0,6	20
Pruimen	gedroogd	2	60	10 stuks	50	1,0	30
Rozijnen	gedroogd	2	60	1 eetlepel	10	0,2	5
Tuttifrutti	gedroogd	2	60	1 schaaltje	80	1,6	50
Vijgen	gedroogd	4	120	5 stuks	100	4,0	120
Abrikozen	gedroogd	5	150	10 stuks	50	2,5	75

Gebak en koek (1)	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Eiwitarm koekje	0,3	15	1 stuks	10	0,0	0
Baklava	4,2	210	100 gram	100	4,2	210
Bambixkoekjes	8,1	405	1 stuks	10	0,8	40
Berliner bol	5,8	290	1 stuks	80	4,6	230
Biscuit: fruit-, chocolade-	6,8	340	1 stuks	10	0,7	35
Biscuit: gewoon, volkoren-	8,9	445	1 stuks	10	0,9	45
Bokkenpootje	16	800	1 stuks	15	2,4	120
Broodje koffie-	5,8	290	1 stuks	50	2,9	145
Broodje pudding-	5,2	260	1 stuks	50	2,6	130
Brownies	5	250	1 stuks	35	1,8	90
Café noir	5,3	265	1 stuks	15	0,8	40
Cake	6,9	345	1 plak	30	2,1	105
Cake Pim's orange	3,8	190	1 stuks	30	1,1	55
Donuts ongevuld	6,2	310	1 stuks	50	3,1	155
Fruitreep Hero B'tween	4,3	215	1 stuks	25	1,1	55
Graanreep Hero B'tween	6,2	310	1 stuks	25	1,6	80
Graanreep Kellogg's	7,3	365	1 stuks	20	1,5	75
Koek Bastogne	4,8	240	1 stuks	10	0,5	25
Koek boter-	5	250	1 stuks	25	1,3	65
Koek eier-	7,4	370	1 stuks	35	2,6	130
Koek gevulde	5,5	275	1 stuks	60	3,3	165
Koek haver-	8,2	410	1 stuks	50	4,1	205
Koek kokos- klapper-	6	300	1 stuks	35	2,1	105
Koek muesli-	6,5	325	1 stuks	35	2,3	115
Koekje gemiddeld	6,9	345	1 stuks	15	1,0	50
Koekje roomboter- gemiddeld	6,3	315	1 stuks	15	0,9	45
Koekje Scholiertje	6,3	315	1 stuks	15	0,9	45

Gebak en koek (2)	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Koekje suikervrij	10,4	520	1 stuks	15	1,6	80
Kokosmakronen	4,9	245	1 stuks	50	2,5	125
Krakeling	5	250	1 stuks	20	1,0	50
Lange vingers	10	500	1 stuks	5	0,5	25
Mueslireep	7,6	380	1 stuks	50	3,8	190
Oliebol	6,7	335	1 stuks	35	2,3	115
Ontbijkoek	3	150	1 plak	20	0,6	30
Ontbijtkoek, volkoren-	5	250	1 plak	25	1,3	65
Pasteibakje roomboter	7	350	1 stuks	25	1,8	90
Prince Chocoprince	5,5	275	1 stuks	30	1,7	85
Prince gevulde biscuit	5	250	1 stuks	30	1,5	75
Rijstwafel	7	350	1 stuks	7	0,5	25
Soes ongevuld	6,3	315	1 stuks	25	1,6	80
Soes slagroom-	4,2	210	1 stuks	45	1,9	95
Speculaas	6,1	305	1 stuks	10	0,6	30
Speculaas gevulde	7,6	380	1 stuks	35	2,7	135
Spritsstukken	5,5	275	1 stuks	20	1,1	55
Stroopwafel	3,7	185	1 stuks	25	0,9	45
Taart: slagroom-, kwark-	4,9	245	1 punt	100	4,9	245
Taart: vruchten-	3,7	185	1 punt	100	3,7	185
Tompouce	3,8	190	1 stuks	100	3,8	190
Vlaai: kruimel-, vruchten-	3,6	180	1 punt	85	3,1	155
Voedingsbiscuit Liga Continue	7,5	375	1 stuks	50	3,8	190
Voedingsbiscuit Liga Evergreen krenten	6,9	345	1 stuks	19	1,3	65
Voedingsbiscuit Liga Evergreen overige smaken	5,7	285	1 stuks	20	1,1	55

Gebak en koek (3)	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Voedingsbiscuit Liga FruitKick	5,6	280	1 stuks	33	1,8	90
Voedingsbiscuit Liga Fruitkick Extra	3,3	165	1 stuks	33	1,1	55
Voedingsbiscuit Liga Groot&Sterk Extra Calcium	6,5	325	1 stuks	20	1,3	65
Voedingsbiscuit Liga Groot&Sterk meergranen	8,5	425	1 stuks	20	1,7	85
Voedingsbiscuit Liga Milkbreak	9,8	490	1 stuks	20	2,0	100
Voedingsbiscuit Liga Tweede Stap	7,5	375	1 stuks	15	1,1	55
Zandtaartjes	5,4	270	1 punt	50	2,7	135
Broodje amandel-	8,5	425	1 stuks	60	5,1	255
Vlaai: rijste-	6,9	345	1 punt	85	5,9	295

Graanproducten (1)		per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Custardpoeder		0	0	1 eetlepel	10	0,0	0
Eiwitarm bakmeel		0,3	15	1 eetlepel	10	0,0	0
Eiwitarme lasagne		0,4	20	1 opscheplepel	50	0,2	10
Eiwitarme macaroni		0,4	20	1 opscheplepel	50	0,2	10
Eiwitarme rijst		0,5	25	1 opscheplepel	50	0,3	15
Eiwitarme spaghetti		0,4	20	1 opscheplepel	50	0,2	10
Eiwitarme tagliatelle		0,4	20	1 opscheplepel	50	0,2	10
Eiwitarme vermicelli		0,6	30	1 eetlepel	10	0,1	5
Fruitontbijt (Hero)		0,7	20	1 portie	250	1,4	70
Loprofin flakes/eiwitarme cornflakes		0,3	15	1 portie	20	0,1	5
Maizena		0	0	1 eetlepel	10	0,0	0
Meel aardappel-		0	0	1 eetlepel	10	0,0	0
Ontbijtfantasie eiwitarm		0,5	25	1 portie	30	0,2	10
Tapioca		0	0	1 eetlepel	10	0,0	0
Couscous	gekookt	4,3	215	1 opscheplepel	50	2,2	110
Gierst	gekookt	3,7	185	1 opscheplepel	50	1,9	95
Macaroni	gekookt	3,1	155	1 opscheplepel	50	1,6	80
Macaroni volkoren	gekookt	4,4	220	1 opscheplepel	50	2,2	110
Meel cassave-		2	100	1 eetlepel	10	0,2	10
Rijst	gekookt	3,1	155	1 opscheplepel	50	1,6	80
Bindmiddel gemiddeld		7,8	390	1 eetlepel	10	0,8	40
Bloem rijste-		7	350	1 eetlepel	10	0,7	35
Bloem rijste- Molenaar kindermeel		8,2	410	1 eetlepel	3	0,2	10
Bloem tarwe- patent		10,8	540	1 eetlepel	10	1,1	55
Drinkontbijt Brinta Wake Up		5,4	270	1 portie	24	1,3	65
Gelatine		91	4550	1 blaadje	2	1,8	90
Grutten boekweite-		8	400	1 eetlepel	10	0,8	40

Graanproducten (2)	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Kiemen tarwe-	31	1550	1 eetlepel	6	1,9	95
Meel bak- zelfrijzend	10,8	540	1 eetlepel	10	1,1	55
Meel boekweite-, rogge-, tarwe-	10	500	1 eetlepel	10	1,0	50
Meel gries-	11	550	1 eetlepel	10	1,1	55
Meel maïs-	9	450	1 eetlepel	10	0,9	45
Meel pannenkoek-, poffertjes	10	500	1 eetlepel	10	1,0	50
Mout haver-	13	650	1 eetlepel	5	0,7	35
Mout, gorte	10	500	1 eetlepel	10	1,0	50
Muesli	10,5	525	1 portie	30	3,2	160
Ontbijtprod Bambix Smulpap, Loops, Fruit 'n Fibre	8,3	415	1 eetlepel	3	0,2	10
Ontbijtprod Molenaar 7-granen-energie ontbijt	11,9	595	1 eetlepel	7	0,8	40
Ontbijtproduct All Bran	15	750	1 portie	40	6,0	300
Ontbijtproduct Brinta, Bambix Groeipap	11,4	570	1 eetlepel	6	0,7	35
Ontbijtproduct cornflakes	7	350	1 eetlepel	10	0,7	35
Ontbijtproduct Frosties, Choco Pops, Rice Krispies	5,2	260	1 portie	20	1,0	50
Ontbijtproduct Special K	15	750	1 portie	20	3,0	150
Paneermeel	11	550	1 eetlepel	5	0,6	30
Puddingpoeder griesmeel zonder suiker	9	450	1 eetlepel	10	0,9	45
Seitan	19,6	980	1 eetlepel	10	2,0	100
Vlokken rogge- geplet	12	600	1 eetlepel	10	1,2	60
Zemelen tarwe-	17,4	870	1 eetlepel	5	0,9	45

Groenten		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Rauwkost gemiddeld zoals: Augurken, Bleekselderij, IJsbergsla, Komkommer, Kool, Paprika, Rabarber, Radijs, Tomaat, Ui, Venkel, Witlof, Witte Kool, Wortelen		< 1	< 40	1 schaaltje	50	< 0,5	< 20
Sla		1,3	50	1 schaaltje	30	0,4	15
Groenten gemiddeld zoals: Amsoi, Andijvie, Artisjok, Bamboespruiten, Bieten, Bloemkool, Boerenkool, Broccoli, Cantharellen, Champignons, Courgette, Kool, Koolrabi, Knolselderij, Okra, Paprika, Peultjes, Prei, Rammenas, Rode Kool, Savooiekool, Sla, Snijbonen, Soepgroenten, Sperziebonen, Spinazie, Spitskool, Tajerblad, Tomaat, Ui, Witlof, Wortel		1,8	70	1 opscheplepel	50	0,9	35
Doperwten, Tuinbonen		4,5	180	1 opscheplepel	50	2,3	90
Voor getallen van potjes groente zie aparte variatielijst							
Voor getallen per groentesoort zie bijlage achter de tabel							
Bonen bruine	blik/glas	7,1	285	1 opscheplepel	50	3,6	140
Bonen witte in tomatensaus	blik/glas	5,6	225	1 opscheplepel	50	2,8	110
Bonen witte/bruine	gekookt	8	320	1 opscheplepel	50	4,0	160
Erwten groene	gekookt	8,4	335	1 opscheplepel	50	4,2	170
Erwten kikker-	gekookt	7,6	305	1 opscheplepel	50	3,8	150
Kapucijners	blik/glas	6,9	275	1 opscheplepel	50	3,5	140
Kapucijners	gekookt	8	320	1 opscheplepel	50	4,0	160
Linzen	gekookt	8,8	350	1 opscheplepel	50	4,4	175
Taugé		6	240	1 opscheplepel	50	3,0	120
Uitjes	gefrituurd	6	240	1 opscheplepel	50	3,0	120

Kaas	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Brie 50+	23	1150	voor 1 snee	20	4,6	230
Brie 60+	17	850	voor 1 snee	20	3,4	170
Geitenkaas	13,4	670	voor 1 snee	20	2,7	135
Goudse 48+	24	1200	voor 1 snee	20	4,8	240
Kaas 10+	33,5	1675	voor 1 snee	20	6,7	335
Kaas 20+	34,2	1710	voor 1 snee	20	6,8	340
Kaas 30+	29,9	1495	voor 1 snee	20	6,0	300
Kaas 45+	29,7	1485	voor 1 snee	20	5,9	295
Rookkaas	20,5	1025	voor 1 snee	20	4,1	205
Roomkaas, zachte	8,5	425	voor 1 snee	20	1,7	85
Schapenkaas	14	700	voor 1 snee	20	2,8	140
Smeerkaas, volvet-	9	450	voor 1 snee	15	1,4	70
Verse kaas light 8% vet	14,5	725	voor 1 snee	20	2,9	145
Zwitserse strooikaas	37	1850	voor 1 snee	10	3,7	185

Kruiden en specerijen	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Aroma, Basilicum, Bieslook, Blokje bouillon, Blokje kruidenmix, Bouillonpoeder, Cayennepeper, Chilipoeder, Gemberwortel, Juspoeder, Kaneel, Kerrie, Kervel, Knoflook, Komijnzaad, Kruidenmix uit zakje, Kruidnagel, Marjoraan, Mierikswortel, Mosterd, Nootmuskaat, Oregano, Peper, Peterselie, Rozemarijn, Sambal oelek, Serehpoeder, Strooiaroma, Tamarinde, Ve-Tsin	0	0	snufje	1	-	0
Garnalenpasta trassie	37	1850	1 eetlepel	10	3,7	185
Ketjap zoet	2,5	125	1 theelepel	5	0,1	5

Melkproducten - IJs	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
IJs Festini	0,1	5	1 stuks	50	0,1	5
IJs water-	0,1	5	1 stuks	50	0,1	5
IJs Delight Line	4,6	230	1 stuks	50	2,3	115
IJs room/vanille-	3	150	1 bolletje	50	1,5	75
IJs room/vanille cornet	3,7	185	1 stuks	50	1,9	95
IJs room/vanille met chocoladecoating	4,3	215	1 stuks	50	2,2	110

Melkproducten - Koffiemelk	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Creamer koffie- Completa	2,5	125	1 eetlepel	3	0,1	5
Creamer koffie- Licht en Romig	4,5	225	1 eetlepel	3	0,1	5
Melk koffie- Balance	11	550	1 cupje	8	0,9	45
Melk koffie- gemiddeld	7,4	370	1 cupje	8	0,6	30
Room koffie-	3,3	165	1 cupje	8	0,3	15

Melk - Yoghurtdrank	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Loprofin drink	0,4	20	1 pakje	200	0,8	40
Bonomel yoghurtdrank	1	50	1 glas	150	1,5	75
Melk moeder-	1	50	100 ml	100	1,0	50
Yakult	1,2	60	1 flesje	65	0,8	40
Sojamelk, diverse smaken	3,7	185	1 glas	150	5,6	280
Melk halfvol	3,6	180	1 glas	150	5,4	270
Melk karne-	3,4	170	1 glas	150	5,1	255
Melk magere	4,2	210	1 glas	150	6,3	315
Yofu soja	3,8	190	1 glas	150	5,7	285
Yoghurtdrank naturel	3,8	190	1 glas	150	5,7	285

Melkproducten - Nagerechten	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Loprofin Dessert Mix Vanille	0,3	15	1 schep	50	0,2	10
Loprofin Dessert Mix Aardbei	0,7	35	1 bolletje	50	0,4	20
Loprofin Dessert Mix Chocolade	1,1	55	1 schep	50	0,6	30
Sojadessert	3	150	1 schaaltje	150	4,5	225
Vla gemiddeld	2,7	135	1 schaaltje	150	4,1	205
Yoghurt vanille- halfvolle	3,2	160	1 schaaltje	150	4,8	240
Danoontje Dubbelsmaak	6,5	325	1 bakje	100	6,5	325
Kwark halfvolle	11,5	575	1 schaaltje	150	17,3	865
Kwark magere	10,1	505	1 schaaltje	150	15,2	760
Kwark volle	7,1	355	1 schaaltje	150	10,7	535
Mijn eerste Danoontje	4,3	215	1 stuks	50	2,2	110
Yoghurt volle	3,8	190	1 schaaltje	150	5,7	285
Yoghurt volle met vruchten	4	200	1 schaaltje	150	6,0	300
Yoghurt, halfvolle	4,2	210	1 schaaltje	150	6,3	315
Yoghurt, magere	4,1	205	1 schaaltje	150	6,2	310

Melkproducten - Room		per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Blue Band Finesse voor koken		1,9	95	1 eetlepel	10	0,2	10
Blue Band Finesse voor verrijken		3,1	155	1 eetlepel	10	0,3	15
Crème fraîche		2,2	110	1 eetlepel	10	0,2	10
Crème fraîche halfvol		3	150	1 eetlepel	10	0,3	15
Cuisine (sojaroom)		2	100	1 eetlepel	10	0,2	10
Room kook-		3	150	1 eetlepel	10	0,3	15
Room slag-	onbereid	2,3	115	1 eetlepel	10	0,2	10
Room slag-	geklopt met suiker	2	100	1 eetlepel	10	0,2	10
Room spuitbus		2,2	110	1 eetlepel	10	0,2	10
Room zure		3,1	155	1 eetlepel	10	0,3	15
Topping met suiker	opgeklopt	4	200	1 eetlepel	10	0,4	20

Noten en chips (1)		per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Valpi Crackers met provencaalse kruiden		0,6	30	1 cracker	30	0,2	10
Biscuit zoute		8	400	1 stuks	5	0,4	20
Bugles		6,9	345	1 handje	8	0,6	30
Chips		5,3	265	1 handje	10	0,5	25
Chips light		6,9	345	1 handje	10	0,7	35
Chips tortilla naturel		6,9	345	1 handje	15	1,0	50
Frites sticks		7,3	365	1 handje	10	0,7	35
Japanse mix met rijstcrackers en pinda's		10,7	535	1 handje	5	0,5	25
Kastanjes		4	200	1 stuks	4	0,2	10
Koekje kaas- gemiddeld		12,8	640	1 stuks	10	1,3	65
Kroepoek	bereid	3,9	195	1 schaaltje	15	0,6	30
Lijnzaad		19	950	1 eetlepel	10	1,9	95
Nibbits		3,3	165	1 handje	8	0,3	15
Pepsils		11,9	595	10 stuks	10	1,2	60
Popcorn	gepoft naturel	13	650	1 handje	10	1,3	65
Wokkels		3,4	170	1 handje	6	0,2	10
Zonnebloempitten		18	900	1 eetlepel	10	1,8	90
Kikkerwten	geroosterd leblebi Turks	21,3	1065	1 handje	20	4,3	215
Noten amandelen		19	950	1 handje	25	4,8	240
Noten borrel-		16,3	815	1 handje	25	4,1	205
Noten cashew-		19	950	1 handje	25	4,8	240
Noten gemengd	gezouten	23,3	1165	1 handje	25	5,8	290
Noten gemengd	ongezouten	23,5	1175	1 handje	25	5,9	295
Noten hazel-		14	700	1 handje	25	3,5	175
Noten para-		15	750	1 handje	25	3,8	190
Noten pecan-		9,2	460	1 handje	25	2,3	115

Noten en chips (2)	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Noten pinda's dry roasted	24	1200	1 handje	25	6,0	300
Noten pistache-	20,6	1030	1 handje	25	5,2	260
Noten wal-	15	750	1 handje	25	3,8	190
Pijnboompitten	24	1200	1 handje	15	3,6	180
Pinda's	28,1	1405	1 eetlepel	20	5,6	280
Sesamzaad	26	1300	1 eetlepel	10	2,6	130
Studentenhaver	11	550	1 handje	25	2,8	140

Salades	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Salade komkommer-	1	50	voor 1 snee	30	0,3	15
Salade selderij-	0,9	45	voor 1 snee	30	0,3	15
Salade farmer, American coleslaw (Johma)	1	50	voor 1 snee	30	0,3	15
Salade aardappel	1,5	75	1 eetlepel	40	0,6	30
Salade ei-	7,1	355	voor 1 snee	30	2,1	105
Salade ham-prei-	3,4	170	voor 1 snee	30	1,0	50
Salade kip-kerrie-	8,3	415	voor 1 snee	30	2,5	125
Salade vis-	8	400	voor 1 snee	30	2,4	120
Salade vlees-	3,5	175	voor 1 snee	30	1,1	55

Samengestelde gerechten (1)		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Stamppot boerenkool zonder vlees	bereid	2,5	125	1 opscheplepel	50	1,3	65
Stamppot rauwe andijvie zonder vlees	bereid	2,1	105	1 opscheplepel	50	1,1	55
Stamppot wortel/ui zonder vlees	bereid	1,3	65	1 opscheplepel	50	0,7	35
Stamppot zuurkool zonder vlees	bereid	1,8	90	1 opscheplepel	50	0,9	45
Spaghetti met kaas en tomatensaus	blik	3	150	1 opscheplepel	50	1,5	75
Babi pangang zonder rijst		12,3	615	1 opscheplepel	50	6,2	310
Babyvoeding maaltijd 12 mnd		3,2	160	1 potje	200	6,4	320
Babyvoeding maaltijd 6 mnd		2,8	140	1 potje	150	4,2	210
Babyvoeding maaltijd 8 mnd		3,5	175	1 potje	200	7,0	350
Babyvoeding potje samengestelde maaltidj zie aparte variatielijst							
Bami goreng	blik	6	300	1 opscheplepel	60	3,6	180
Bami goreng	diepvries-maaltijd	7,1	355	1 opscheplepel	60	4,3	215
Bami goreng	koelverse maaltijd	6,3	315	1 opscheplepel	60	3,8	190
Bami goreng zonder ei		6,6	330	1 opscheplepel	60	4,0	200
Chili con carne	bereid	8,8	440	1 opscheplepel	70	6,2	310
Chili con carne	diepvries-maaltijd	8	400	1 opscheplepel	70	5,6	280
Chili con carne	koelverse maaltijd	7	350	1 opscheplepel	70	4,9	245
Foe yong hai zonder rijst		10,3	515	1 opscheplepel	50	5,2	260
Gado gado zonder rijst en zonder ei		4,3	215	1 opscheplepel	50	2,2	110
Goulash		10,4	520	1 opscheplepel	50	5,2	260
Jachtschotel rode kool puree	diepvries	5,3	265	1 opscheplepel	50	2,7	135

Samengestelde gerechten (2)		per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Kip-kerriesaus/rijst	diepvries-maaltijd	4,7	235	1 opscheplepel	50	2,4	120
Kip-kerriesaus/rijst	koelverse maaltijd	5,6	280	1 opscheplepel	50	2,8	140
Lasagne met saus en vlees	diepvries-maaltijd	5,2	260	1 stukje	50	2,6	130
Lasagne met saus en vlees	koelverse maaltijd	8,5	425	1 stukje	50	4,3	215
Loempia	bereid	7,1	355	1 opscheplepel	50	3,6	180
Macaroni met ham en kaassaus	blik	5	250	1 opscheplepel	50	2,5	125
Nasi goreng	blik/ diepvries	4,1	205	1 opscheplepel	60	2,5	125
Nasi goreng	koelverse maaltijd	4,6	230	1 opscheplepel	60	2,8	140
Nasi goreng met ei		6,5	325	1 opscheplepel	60	3,9	195
Pannenkoek		8,3	415	1 stuks	70	5,8	290
Pizza met crossabodem	diepvries	9,9	495	1 stuks	350	34,7	1735
Pizza met groente	diepvries	7,5	375	1 stuks	350	26,3	1315
Pizza met kaas en tomaat		9,7	485	1 stuks	350	34,0	1695
Pizza met vlees	diepvries	8,7	435	1 stuks	350	30,5	1520
Pizza mini	diepvries	12	600	1 stuks	100	12,0	600
Ragout met vlees		4	200	1 opscheplepel	50	2,0	100
Salade huzaren-		5,6	280	1 bolletje	50	2,8	140
Spaghetti Bolognaise	diepvries	5,7	285	1 opscheplepel	50	2,9	145
Stamppot boerenkool met worst		4,4	220	1 portie	250	11,0	550
Stamppot zuurkool met worst		3,6	180	1 portie	250	9,0	450

Samengestelde gerechten (3)	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Taart hartige van bladerdeeg met groente/kaas/ei	8,9	445	1 punt	100	8,9	445
Taart hartige van brooddeeg met groente/kaas/ei	8,4	420	1 punt	100	8,4	420
Tjap tjoi zonder rijst	5,6	280	1 opscheplepel	75	4,2	210
Tortellini koelverse maaltijd	5,7	285	1 portie	250	14,3	715

Snacks		per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Bamibal	bereid	7	350	1 stuks	85	6,0	300
Bitterbal	bereid in oven	11	550	1 stuks	20	2,2	110
Broodje saucijzen-		10,1	505	1 stuks	70	7,1	355
Broodje worsten-		11,8	590	1 stuks	70	8,3	415
Broodje worsten-	diepvries bereid	11	550	1 stuks	70	7,7	385
Frikandel	bereid	13	650	1 stuks	80	10,4	520
Kaassoufflé	onbereid	7	350	1 stuks	100	7,0	350
Kroket	bereid	10,7	535	1 stuks	75	8,0	400
Kroket	bereid in oven	4	200	1 stuks	75	3,0	150
Nasibal	diepvries bereid	5,8	290	1 stuks	85	4,9	245
Saté kip- met saus	bereid	17,7	885	1 stokje	50	8,9	445
Saté varkens- met saus	bereid	16,9	845	1 stokje	50	8,5	420

Snoep, suiker, zoete sauzen	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Duobar	0,1	0	1 stuks	45	0,0	0
Dessertsaus vruchten-	0	0	1 sauslepel	25	0	0
Chocolade zie elders in deze tabel bij chocolade						
Kauwgom	0	0	1 stuks	5	0,0	0
Loprofin Crunch Bar	0,4	20	1 stuks	41	0,2	10
Pepermunt	0	0	1 stuks	2	0,0	0
Snoep Turks	0	0	1 stuks	10	0,0	0
Stophoest	0,6	30	1 stuks	2	0,0	0
Suiker alle soorten	0	0	1 eetlepel	15	0	0
Vita Biwi (chocoladereepjes)	0,1	5	1 stuks	25	0,0	0
Zuurtjes	0	0	1 stuks	5	0,0	0
Zie voor meer informatie over snoep de snoeplijst						
Bounty	4,2	210	1 stuks	55	2,3	115
Borstplaat room-	0,7	35	1 stuks	10	0,1	5
Dessertsaus chocolade-	2	100	1 sauslepel	25	0,5	25
Drop Engelse	4	200	1 stuks	5	0,2	10
Drop Topdrop	4,9	245	1 stuks	4	0,2	10
Drop zoute, dubbelzoute en zoete	9,5	475	1 stuks	5	0,5	25
Isostar Energy Bar	5,6	280	1 stuks	25	1,4	70
Marsepein	6,6	330	1 stukje	25	1,7	85
Marshmellows	2	100	1 stuks	5	0,1	5
Spekkie	6	300	1 stuks	5	0,3	15
Toffee	2,1	105	1 stuks	5	0,1	5
Toffee crisp	5	250	1 stuks	5	0,3	15
Winegums	1	50	1 stuks	5	0,1	5

Soepen		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Bouillon		0,2	10	1 kop	250	0,5	25
Gebonden soep met groente zonder vlees		0,8	40	1 kop	250	2,0	100
Heldere soep		0,6	30	1 kop	250	1,5	75
Soep op groentebasis	blik/pakje	0,8	40	1 kop	250	2,0	100
Turkse soep Tarhana	pakje	0,7	35	1 kop	250	1,8	90
Gebonden soep met vlees en groente		2,9	145	1 kop	250	7,3	365
Heldere soep met peulvruchten		1,9	95	1 kop	250	4,8	240
Heldere soep met vlees, groenten en/of vermicelli		4,8	240	1 kop	250	12,0	600
Maaltijdsoep	blik	3	150	1 kop	250	7,5	375
Soep op peulvruchtenbasis	blik/pakje	3	150	1 kop	250	7,5	375
Soep op vleesbasis	blik/pakje	1,1	55	1 kop	250	2,8	140
Soep	pakje	1,5	75	1 kop	250	3,8	190
Turkse linzensoep	pakje	1,6	80	1 kop	250	4,0	200
Gebonden soep met vlees en groente		5	250	1 kop	250	12,5	625
Maaltijdsoep met peulvruchten en vlees		6,3	315	1 kop	250	15,8	790

Vegetarische en sojaproducten	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Balletjes vegetarisch	18	900	1 portie	80	14,4	720
Bonen soja- gekookt	21,5	1075	1 opscheplepel	50	10,8	540
Gehakt fijn- vegetarisch	28	1400	1 portie	80	22,4	1120
Groenteschijf vegetarisch	8,6	430	1 stuks	80	6,9	345
Hamburger vegetarisch	17,7	885	1 stuks	80	14,2	710
Meel soja- ontvet	50	2500	1 eetlepel	10	5,0	250
Meel soja- volvet	38	1900	1 eetlepel	10	3,8	190
Quorn: burger, filet	10,8	540	1 stuks	80	8,6	430
Quorn: stukjes, worstjes, fijngehakt	14,3	715	1 portie	80	11,4	570
Schnitzel vegetarisch	16,2	810	1 stuks	80	13,0	650
Sojapasta miso	11,7	585	1 eetlepel	15	1,8	90
Tahoe	11,6	580	1 portie	80	9,3	465
Valess gehakt	18	900	1 portie	80	14,4	720
Valess gepaneerde producten	13	650	1 stuks	80	10,4	520
Valess ongepaneerde producten	16	800	1 stuks	80	12,8	640
Worstjes vegetarisch	18	900	1 portie	80	14,4	720

Vetten, oliën en hartige sauzen	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Bak/braadvet, vloeibare margarine, alle olieën	0	0	1 eetlepel	10	0,0	0
Dressing, fritessaus, yoghonaise	0	0	1 eetlepel	20	0,0	0
Frituurvet	0	0	1 eetlepel	10	0,0	0
Halvarine (dieet-)	0	0	voor 1 snee	5	0,0	0
Jus (gezeefd)	0,9	45	1 sauslepel	25	0,2	10
Ketchup	0,5	25	1 eetlepel	15	0,1	5
Mangochutney	0	0	1 portie	30	0,0	0
Margarine (dieet-)	0	0	voor 1 snee	5	0,0	0
Roomboter	0	0	voor 1 snee	5	0,0	0
Barbecuesaus, halvanaise, mayonaise,	1,5	75	1 eetlepel	20	0,3	15
Crème au beurre	1,5	75	1 eetlepel	10	0,2	10
Halvarine 20-25% vet, halvarine Benecol light	2,5	125	voor 1 snee	5	0,1	5
Ketjap zoet	2,5	125	1 theelepel	5	0,1	15
Piccalilly	1,5	75	1 eetlepel	10	0,2	10
Tomatenpuree	3	150	1 eetlepel	10	0,3	15
Tomatenpuree Turks	4,7	235	1 eetlepel	10	0,5	25
Pesto	10,2	510	1 theelepel	5	0,5	25
Satésaus	9,6	480	1 sauslepel	25	2,4	120
Satésaus uit een pakje	7,5	375	1 sauslepel	25	1,9	95

Vis	**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Vis, vet >10 g vet, zoals: zalm, makreel, bokking	17,3	865	1 portie	80	13,8	690
Vis, gemiddeld vet 2-10 g vet, zoals: vissticks, mosselen	17,8	890	1 portie	80	14,2	710
Vis, mager <2 g vet, zoals: bot, garnaal, kabeljauw, koolvis, schelvis, tonijn	20,1	1005	1 portie	80	16,1	805

Vlees en vleeswaren	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Varkensvlees, vet >15 g vet, zoals: speklap, braadworst, slavink, spek, gehakt	16,4	820	1 portie	70	11,5	575
Varkensvlees, gemiddeld vet 5-14 g vet, zoals: schouderkarbonade, ribkarbonade, filetlappen	21,1	1055	1 portie	70	14,8	740
Varkensvlees, mager < 5 g vet, zoals: haas, fricandeau	22,2	1110	1 portie	70	15,5	775
Rundvlees, vet >5 g vet, zoals: gehakt, sukadelappen, riblap, hamburger	19,5	975	1 portie	70	13,7	685
Rundvlees, mager <5 g vet, zoals: bak- en braadlappen, biefstuk, tartaar, poelet	22,6	1130	1 portie	70	15,8	790
Lamsvlees, vet >10 g vet, zoals: lamsbout, karbonade, gehakt, lamsschouder	19,3	965	1 portie	70	13,5	675
Lamsvlees, mager <10 g vet	20,7	1035	1 portie	70	14,5	725
Vleeswaren, gemiddeld vet 10-20 g vet, zoals: corned beef	19,6	980	voor 1 snee	15	2,9	145
Vleeswaren, gemiddeld vet 20-30 g vet, zoals: rauwe ham, casselerib	13,8	690	voor 1 snee	15	2,1	105
Vleeswaren, mager <10 g vet, zoals: achterham, schouderham, rookvlees, rosbief	19,3	965	voor 1 snee	15	2,9	145
Vleeswaren, vet >30 g vet, zoals: alle soorten worst, paté, bacon	17	850	voor 1 snee	15	2,6	130
Bitterbal	11	550	1 stuks	15	1,7	85
Frikandel	13	650	1 stuks	80	10,4	520
Kipnuggets	15,6	780	1 stuks	20	3,1	155
Knakworst	14	700	1 stuks	20	2,8	140
Smeerleverworst	12,2	610	voor 1 snee	15	1,8	90

Zuigelingenvoeding	per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel	eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Neocate	13	650	10 gram	10	1,3	65
Nutramigen	14	700	10 gram	10	1,4	70
Nutrilon 1	10,2	510	10 gram	10	1,0	50
Nutrilon pepti 1	11,6	580	10 gram	10	1,2	60

Bijlage Fruit uitgebreid (1)		per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Aardbeien		0,7	20	1 schaaltje	125	0,9	25
Aardbeien op siroop	blik/glas	0,5	15	1 schaaltje	125	0,6	20
Abrikozen	met schil	1	30	1 stuks	30	0,3	10
Abrikozen op siroop	blik/glas	0,4	10	1 stuks	40	0,2	5
Ananas		0,4	10	1 schijf	40	0,2	5
Appel		0,4	10	1 stuks	125	0,5	15
Appelmoes	blik/glas	0,3	10	1 schaaltje	200	0,6	20
Appelmoes zonder suiker	blik/glas	0,4	10	1 schaaltje	200	0,8	25
Babyvoeding fruit zie aparte lijst							
Banaan		1,2	35	1 stuks	130	1,6	45
Bessen blauwe		1	30	1 eetlepel	15	0,2	5
Bessen bos-		1	30	1 eetlepel	15	0,2	5
Bessen bos- op siroop	blik/glas	0,7	20	1 eetlepel	15	0,1	5
Bessen kruis-		1	30	1 eetlepel	15	0,2	5
Bessen rode		1	30	1 eetlepel	15	0,2	5
Bessen vossen-		1	30	1 eetlepel	15	0,2	5
Bramen		1	30	10 stuks	14	0,1	5
Carambola		0,5	15	1 stuks	155	0,8	25
Citroen		0	0	1 stuks	70	0,0	0
Citroensap vers		0	0	1 eetlepel	10	0,0	0
Cranberry's vers		0	0	1 eetlepel	15	0,0	0
Druiven witte/blauwe	met schil	0,6	20	10 stuks	50	0,3	10
Frambozen		1	30	1 schaaltje	100	1,0	30
Frambozen op siroop	blik/glas	0,6	20	1 schaaltje	125	0,8	25
Fruit vers citrus- gemiddeld		1	30	1 portie	125	1,3	40
Fruit vers excl citrus- gemiddeld		0,6	20	1 portie	125	0,8	25
Fruit vers incl citrus- gemiddeld		0,7	20	1 portie	125	0,9	25
Fruitcocktail op siroop	blik/glas	0,4	10	1schaaltje	150	0,6	20

Bijlage Fruit uitgebreid (2)		per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Gember op siroop	blik/glas	0	0	1 eetlepel	20	0,0	0
Granaatappel		1	30	1 stuks	150	1,5	45
Grapefruit		0,9	25	1 halve	75	0,7	20
Grapefruit op siroop	blik/glas	0,5	15	1 schaaltje	125	0,6	20
Guave		1	30	1 stuks	90	0,9	25
Kaki		0,5	15	1 stuks	150	0,8	25
Kersen		0	0	1 schaaltje	160	0,0	0
Kersen op siroop	blik/glas	0,5	15	1 schaaltje	100	0,5	15
Kiwi		1,1	35	1 stuks	75	0,8	25
Krenten	gedroogd pak	2	60	1 eetlepel	10	0,2	5
Kumquat		1	30	1 stuks	10	0,1	5
Lemmetje		0	0	1 stuks	35	0,0	0
Lychee		0,9	25	1 stuks	10	0,1	5
Mandarijn		0,9	25	1 stuks	55	0,5	15
Mandarijnen op siroop	blik/glas	0,5	15	1 schaaltje	125	0,6	20
Mango		0,6	20	1 halve	175	1,1	30
Meloen net-		0	0	1 schijf	120	0,0	0
Meloen op siroop	blik/glas	0	0	1 schaaltje	150	0,0	0
Meloen suiker-		0,9	25	1 schijf	150	1,4	40
Meloen water-		1	30	1 schijf	150	1,5	45
Morellen		1	30	1 schaaltje	160	1,6	50
Nectarine		1	30	1 stuks	90	0,9	25
Olijven	blik/glas	0,9	25	10 stuks	20	0,2	5
Papaja		0	0	1 schaaltje	150	0,0	0
Peer		0,3	10	1 stuks	130	0,4	10
Peren op siroop	blik/glas	0,3	10	1 schaaltje	125	0,4	10
Perzik	zonder schil	1	30	1 stuks	110	1,1	35

Bijlage Fruit uitgebreid (3)		per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Puree aardbeien-	blik/glas	0	0	1 schaaltje	125	0,0	0
Puree frambozen-bessen-	blik/glas	1	30	1 schaaltje	125	1,3	40
Sinaasappel		1	30	1 stuks	120	1,2	35
Vijgen	vers	1	30	1 stuks	50	0,5	15
Vocht van vruchten-conserven	blik/glas	0	0	100 ml	100	0,0	0
Vruchten op eigen sap	blik/glas	0,6	20	1 schaaltje	125	0,8	25
Vruchten op siroop gemiddeld	blik/glas	0,4	10	1 schaaltje	125	0,5	15
Vruchten op water	blik/glas	1	30	1 schaaltje	125	1,3	40
Avocado	rauw	1,9	55	1 stuks	180	3,4	105
Appeltjes	gedroogd	1,5	45	10 stuks	25	0,4	10
Bessen zwarte		2	60	1 eetlepel	15	0,3	10
Peren	gedroogd	2	60	10 stuks	30	0,6	20
Pruimen	gedroogd	2	60	10 stuks	50	1,0	30
Rozijnen	gedroogd	2	60	1 eetlepel	10	0,2	5
Tuttifrutti	gedroogd	2	60	1 schaaltje	80	1,6	50
Vijgen	gedroogd	4	120	5 stuks	100	4,0	120
Abrikozen	gedroogd	5	150	10 stuks	50	2,5	75

Bijlage Groente uitgebreid (1)		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Andijvie	blik/glas	1	40	1 opscheplepel	20	0,2	10
Andijvie	rauw	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Antroewa	rauw	1	40	1 eetlepel	35	0,4	15
Asperges	blik/glas	1	40	10 stuks dun	65	0,7	25
Asperges	gekookt	1	40	10 stuks dik	155	1,6	60
Aubergine	gekookt	1	40	1 stuk	600	6,0	240
Augurken tafelzuur	glas	1	40	1 stuk	22	0,2	10
Augurken zoetzuur	glas	0,9	35	1 stuk	22	0,2	10
Bieten rode zoetzuur	glas	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Bonen snij-	blik/glas	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Bonen snij-	rauw	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Groente zoetzuur atjar tjampoer	glas	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Groenten	rauw gemiddeld	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Komkommer	gekookt	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Komkommer	rauw	0,8	30	1 opscheplepel	50	0,4	15
Kool Chinese	gekookt	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Kool Chinese	rauw	1	40	1 opscheplepel	25	0,3	10
Kool rode	blik/glas	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Kool witte	gekookt	0,9	35	1 opscheplepel	50	0,5	20
Kool zuur-	gekookt	0,9	35	1 opscheplepel	60	0,5	20
Koolraap	gekookt	1	40	1 opscheplepel	30	0,3	10
Paksoi	rauw	1	40	1 opscheplepel	20	0,2	10
Paprika groene	gekookt	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Paprika groene	rauw	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Paprika rode	rauw	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Poeng	rauw	1	40	1 opscheplepel	35	0,4	15

Bijlage Groente uitgebreid (2)		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Pompoen	gekookt	0,6	25	1 opscheplepel	50	0,3	10
Pompoen	rauw	0,7	30	1 opscheplepel	50	0,4	15
Postelein	rauw	1	40	1 opscheplepel	25	0,3	10
Rabarber	rauw	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Rabarbermoes		1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Rabarbermoes	huishou-delijk bereid met suiker	0,7	30	1 opscheplepel	50	0,4	15
Radijs	rauw	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Schorseneren	gekookt	1	40	1 opscheplepel	75	0,8	30
Selderij bleek-	gekookt	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Selderij bleek-	rauw	1	40	1 opscheplepel	30	0,3	10
Sla	rauw	1,3	50	1 schaaltje	25	0,3	15
Sla ijsberg-	rauw	0,9	35	1 schaaltje	45	0,4	15
Sopropo	rauw	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Spruitjes	diepvries gekookt	0,5	20	1 opscheplepel	50	0,3	10
Spruitjes	gekookt	0,5	20	1 opscheplepel	50	0,3	10
Spruitjes	rauw	0,5	20	1 opscheplepel	50	0,3	10
Tafelzuur tursu Turks		0,6	25	1 opscheplepel	50	0,3	10
Tomaat	gestoofd	0,9	35	1 opscheplepel	50	0,5	20
Tomaat	rauw	0,9	35	1 opscheplepel	50	0,5	20
Ui	gekookt	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Uien zilver- zoetzuur	glas	0	0	1 stuks	2	0,0	0
Uien zilver- zoetzuur zonder suiker	glas	1	40	1 stuks	2	0,0	0
Venkel	gekookt	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Venkel	rauw	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Witlof	gekookt	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20

Bijlage Groente uitgebreid (3)		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Wortelen	blik/glas	0,5	20	1 opscheplepel	50	0,3	10
Wortelen	gekookt	0,6	25	1 opscheplepel	50	0,3	10
Wortelen	rauw	0,6	25	1 opscheplepel	30	0,2	5
Augurken zoetzuur zonder suiker	glas	1,1	45	1 stuks	22	0,2	10
Babyvoeding groenten zie aparte lijst							
Bamboespruiten	blik/glas	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Bieten	gekookt	1,2	50	1 opscheplepel	50	0,6	25
Bonen snij-	gekookt	1,8	70	1 opscheplepel	50	0,9	35
Bonen sperzie-	blik/glas	1,7	70	1 opscheplepel	50	0,9	35
Bonen sperzie-	diepvries gekookt	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Bonen sperzie-	gekookt	2,3	90	1 opscheplepel	50	1,2	45
Bonen sperzie-	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Bonen tuin-	blik/glas	4,5	180	1 opscheplepel	50	2,3	90
Broccoli	gekookt	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Broccoli	rauw	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Cantharellen	gekookt	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Champignons	blik/glas	3,8	150	1 opscheplepel	50	1,9	75
Champignons	gebakken met zout	2,6	105	1 opscheplepel	50	1,3	50
Champignons	gekookt	3,8	150	1 opscheplepel	50	1,9	75
Champignons	rauw	2,3	90	1 opscheplepel	50	1,2	45
Courgette	gekookt	1,5	60	1 opscheplepel	50	0,8	30
Dagoeblad	rauw	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Doperwten	gekookt	4	160	1 opscheplepel	50	2,0	80
Doperwten met wortelen	blik/glas	3,1	125	1 opscheplepel	50	1,6	60
Doperwten met wortelen	diepvries onbereid	4	160	1 opscheplepel	50	2,0	80
Druivenblad	glas	3,3	130	1 opscheplepel	50	1,7	65

Bijlage Groente uitgebreid (4)		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Groentemix poesta	diepvries onbereid	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Groenten	gekookt gemidd.	1,8	70	1 opscheplepel	50	0,9	35
Kaisoi	rauw	3	120	1 opscheplepel	30	0,9	35
Klaroen	rauw	4	160	1 opscheplepel	25	1,0	40
Koeliboontje	rauw	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Kool bloem-	gekookt	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Kool bloem-	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Kool boeren-	glas	3,2	130	1 opscheplepel	50	1,6	65
Kool boeren-	diepvries gekookt	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Kool boeren-	gekookt	4	160	1 opscheplepel	50	2,0	80
Kool groene	gekookt	1,4	55	1 opscheplepel	50	0,7	30
Kool groene	rauw	3	120	1 opscheplepel	25	0,8	30
Kool rode	gekookt	1,3	50	1 opscheplepel	50	0,7	25
Kool rode	rauw	2	80	1 opscheplepel	25	0,5	20
Kool rode met appeltjes	diepvries gekookt	1,1	45	1 opscheplepel	50	0,6	20
Kool savooie-	gekookt	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Kool savooie-	rauw	2	80	1 opscheplepel	25	0,5	20
Kool spits-	gekookt	1,1	45	1 opscheplepel	50	0,6	20
Kool spits-	rauw	3	120	1 opscheplepel	25	0,8	30
Kool witte	rauw	2	80	1 opscheplepel	25	0,5	20
Kool zuur-	rauw	1,1	45	1 opscheplepel	30	0,3	15
Koolrabi	gekookt	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Koolrabi	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Kousenband	gekookt	2,7	110	1 opscheplepel	50	1,4	55
Kousenband	rauw	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Maïs suiker-	gekookt	2,5	100	1 opscheplepel	50	1,3	50

Bijlage Groente uitgebreid (5)		**per 100 gram**		**per verstrekkingseenheid (VSE)**			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Okra	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Paprika rode	gekookt	1,2	50	1 opscheplepel	50	0,6	25
Paprika zoetzuur	glas	1,2	50	1 opscheplepel	50	0,6	25
Peultjes	gekookt	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Peultjes	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Soepgroenten voor erwtensoep	diepvries onbereid	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Soepgroenten	diepvries onbereid	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Soepgroenten	rauw	1,5	60	1 opscheplepel	50	0,8	30
Postelein	gekookt	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Prei	gekookt	1,9	75	1 opscheplepel	50	1,0	40
Prei	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Puree tomaten-	geconcen-treerd blik	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Puree tomaten- Turks	geconcen-treerd blik	4,6	185	1 opscheplepel	50	2,3	90
Raapstelen	gekookt	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Raapstelen	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Rammenas	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Selderij knol-	gekookt	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Selderij knol-	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Sla	gekookt	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Sla mol-	rauw	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Sla veld-	gekookt	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Sla veld-	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Snijbiet	gekookt	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Snijbiet	rauw	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60

Bijlage Groente uitgebreid (6)		per 100 gram		per verstrekkingseenheid (VSE)			
voedingsmiddel		eiwit (g)	phe (mg)	1 VSE	gram/ml	eiwit (g) per VSE	phe (mg) per VSE
Spinazie	blik/glas	3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Spinazie	diepvries gekookt	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Spinazie	gekookt	3,5	140	1 opscheplepel	50	1,8	70
Spinazie	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Spinazie gesneden	diepvries onbereid	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Spinazie à la crème		3	120	1 opscheplepel	50	1,5	60
Sterkers	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Tajerblad	rauw	2	80	1 opscheplepel	50	1,0	40
Tomaat	gekookt	1	40	1 opscheplepel	50	0,5	20
Tomaat in blik		1,1	45	1 opscheplepel	50	0,6	20
Ui	gebakken	1,3	50	1 opscheplepel	50	0,7	25
Ui	rauw	1,1	45	1 opscheplepel	50	0,6	20
Witlof	rauw	1,1	45	1 opscheplepel	50	0,6	20
Agoemawiwiri	rauw	5	200	1 opscheplepel	50	2,5	100
Bonen tuin-	diepvries onbereid	6	240	1 opscheplepel	50	3,0	120
Bonen tuin-	gekookt	5	200	1 opscheplepel	50	2,5	100
Bonen tuin-	rauw	5	200	1 opscheplepel	50	2,5	100
Doperwten middelfijn	blik/glas	5	200	1 opscheplepel	50	2,5	100
Doperwten zeer fijn	blik/glas	5,3	210	1 opscheplepel	50	2,7	105
Groentemix Mexico	diepvries onbereid	5	200	1 opscheplepel	50	2,5	100
Komkommerschijven zoetzuur	glas	5	200	1 opscheplepel	50	2,5	100
Taugé	gekookt	6	240	1 opscheplepel	50	3,0	120
Taugé	rauw	5	200	1 opscheplepel	50	2,5	100
Uitjes	gefrituurd zak	6	240	1 opscheplepel	50	3,0	120

Eiwitvariatielijst: eiwitgetallen

Aardappelen		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Cassave	gekookt	0,5	1 stuks	100	0,5
Aardappelen	gebakken	2,1	1 opscheplepel	50	1,1
Aardappelen	gekookt	2,3	1 stuks	50	1,2
Aardappelkroketten		3,4	1 stuks	30	1,0
Aardappelpuree		2,5	1 opscheplepel	50	1,3
Aardappelpuree instant	bereid	1,4	1 opscheplepel	50	0,7
Aardappelschijfjes	bereid	3,1	1 opscheplepel	50	1,6
Banaan bak		1	1 stuks	125	1,3
Bataat zoete	gekookt	1,1	1 opscheplepel	50	0,6
Frites		4,5	1 bakje	175	7,9
Tajer	gekookt	1,2	1 stuks	75	0,9
Yam	gekookt	1,7	1 stuks	100	1,7
Ovenfrites uit de diepvries	bereid	5,8	1 opscheplepel	50	2,9

Brood	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Eiwitarm brood	0,4	1 snee	30	0,1
Eiwitarme cracker	0,4	1 stuks	5	0,0
Glutenvrij brood (lees verpakking, kan eiwitrijker zijn! Bijvoorbeeld als het Teff - meel bevat)	0,8	1 snee	30	0,2
Beschuit	14,9	1 stuks	10	1,5
Brood Blue Band Goede Start	8,8	1 snee	35	3,1
Brood geroosterd toast	13,9	1 stuks	10	1,4
Brood krenten-	7,7	1 snee	35	2,7
Brood mout-	9,4	1 snee	35	3,3
Brood tarwe-	9,5	1 snee	35	3,3
Brood volkoren-	8,8	1 snee	35	3,1
Brood wit- gemiddeld, uitgezonderd melkbrood	8,3	1 snee	35	2,9
Brood wit- melk	9,7	1 snee	35	3,4
Broodje luxe- wit	9,3	1 stuks	50	4,7
Cracker cream-	8	1 stuks	10	0,8
Cracker uitgezonderd creamcracker	11,2	1 stuks	10	1,1
Cracottes alle soorten	10,8	1 stuks	10	1,1
Knäckebröt	14	1 stuks	10	1,4

Broodbeleg, hartig	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Sandwichspread	1,2	voor 1 snee	15	0,2
Salades zie elders in deze tabel bij salades				
Pasta sesam- tahin	21,9	voor 1 snee	15	3,3
Pindakaas	24,9	voor 1 snee	15	3,7
Pindakaas met stukjes noot	20,6	voor 1 snee	15	3,1

Broodbeleg, zoet	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Hagelslag vruchten-	0,1	voor 1 snee	15	0,0
Honing	0,3	voor 1 snee	15	0,0
Jam alle soorten	0,1	voor 1 snee	15	0,0
Stroop alle soorten, uitgezonderd appel, maïsmoutstroop en gerstemoutstroop	0,1	voor 1 snee	15	0,0
Kokosbrood	4	voor 1 snee	30	1,2
Pasta chocolade- puur en melk	3,8	voor 1 snee	15	0,6
Stroop appel-	1,9	voor 1 snee	15	0,3
Stroop gerstemout-	4,4	voor 1 snee	15	0,7
Stroop maïsmout-	2,3	voor 1 snee	15	0,3
Schuddebuikjes	5	voor 1 snee	15	0,8
Hagelslag chocolade- puur en melk	5,8	voor 1 snee	15	0,9
Pasta chocolade- hazelnoot	7,4	voor 1 snee	15	1,1
Vlokken chocolade- puur en melk	5,5	voor 1 snee	15	0,8

Chocola	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Bonbon	3,5	1 stuks	15	0,5
M&M's chocolade	4,7	1 minizakje	20	0,9
Mars	3,6	1 stuks	60	2,2
Milky way	3,6	1 stuks	25	0,9
Chocolade melk-	6,6	1 reep	40	2,6
Chocolade melk- met hazelnoten zonder suiker	6,8	1 reep	40	2,7
Chocolade melk- met noten	8,5	1 reep	40	3,4
Chocolade melk- zonder suiker	5,7	1 reep	40	2,3
Chocolade puur	5	1 reep	40	2,0
Chocolade witte	8	1 reep	40	3,2
M&M's chocolade met pinda's	10,2	1 minizakje	20	2,0
Nuts	5	1 stuks	50	2,5
Snickers	9,7	1 stuks	60	5,8
Twix	5,3	2 staafjes	60	3,2

Dranken	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Bier alcoholvrij	0,2	1 flesje	330	0,7
Dubbeldrank	0,3	1 glas	150	0,5
Frisdrank	0	1 glas	150	0,0
Heldere sterke dranken/gedestileerd	0	1 glaasje	35	0,0
Limonade	0	1 glas	150	0,0
Sap ananas-, sinaasappel of grapefruit	0,6	1 glas	150	0,9
Sap appel-, bessen-, druiven- of peren	0,1	1 glas	150	0,2
Sap wortel-	0,4	1 glas	150	0,6
Thee/water/koffie	0	1 glas / kop	150	0,0
Wijn	≤ 0,2	1 glas	100	<0,2
Advocaat	4,5	1 glaasje	50	2,3
Bier	0,4	1 flesje	330	1,3
Roomlikeur (zoals Baileys)	3,2	1 glaasje	37	1,2
Sap groenten (bieten- of tomaten-)	0,9	1 glas	150	1,4

Eieren		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Loprofin Egg Replacer		0,2	1 portie	10	0,0
Hammermühle Eivervangend preparaat		1,8	1 portie	10	0,2
Ei kippen-	gebakken	14,4	1 stuks	50	7,2
Ei kippen-	gekookt	13,1	1 stuks	50	6,6
Eidooier kippen-	gekookt	16	1 stuks	15	2,4

Fruit		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Vers fruit gemiddeld; bijvoorbeeld: Aardbeien, Abrikozen, Ananas, Appelmoes, Bessen, Bramen, Carambola, Citroen, Cranberry's, Druiven, Frambozen, Gember, Granaatappel, Grapefruit, Guave, Kaki, Kersen, Kumquat, Lemmetje, Lychee, Mandarijn, Mango, Meloen, Morellen, Nectarine, Olijven, Papaja, Peer, Perzik, Pruim, Sinaasappel, Vijgen, Vlaaivulling		gem 0,7 max 1,0	1 stuks 2 kleine	125	0,9
Banaan en kiwi		1,15	1 stuks 2 kleine	125	1,4
Voor getallen van potjes fruit zie aparte variatielijst					
Voor getallen per fruitsoort zie bijlage achter deze tabel					
Appeltjes	gedroogd	1,5	10 stuks	25	0,4
Avocado	rauw	1,9	1 stuks	180	3,4
Bessen zwarte		2	1 eetlepel	15	0,3
Dadels	geconfijt	2	10 stuks	50	1,0
Dadels	vers	1,5	10 stuks	50	0,8
Krenten	gedroogd pak	2	1 eetlepel	10	0,2
Passievrucht		2,6	1 stuks	15	0,4
Peren	gedroogd	2	10 stuks	30	0,6
Pruimen	gedroogd	2	10 stuks	50	1,0
Rozijnen	gedroogd	2	1 eetlepel	10	0,2
Tuttifrutti	gedroogd	2	1 schaaltje	80	1,6
Vijgen	gedroogd	4	5 stuks	100	4,0
Abrikozen	gedroogd	5	10 stuks	50	2,5

Gebak en koek (1)	per 100 gram	per verstrekkingseenheid (VSE)		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Eiwitarm koekje	0,3	1 stuks	10	0,0
Baklava	4,2	100 gram	100	4,2
Bambixkoekjes	8,1	1 stuks	10	0,8
Berliner bol	5,8	1 stuks	80	4,6
Biscuit: fruit-, chocolade-	6,8	1 stuks	10	0,7
Biscuit: gewoon-, volkoren-	8,9	1 stuks	10	0,9
Bokkenpootje	16	1 stuks	15	2,4
Broodje koffie-	5,8	1 stuks	50	2,9
Broodje pudding-	5,2	1 stuks	50	2,6
Brownies	5	1 stuks	35	1,8
Café noir	5,3	1 stuks	15	0,8
Cake	6,9	1 plak	30	2,1
Cake Pim's orange	3,8	1 stuks	30	1,1
Donuts ongevuld	6,2	1 stuks	50	3,1
Fruitreep Hero B'tween	4,3	1 stuks	25	1,1
Graanreep Hero B'tween	6,2	1 stuks	25	1,6
Graanreep Kellogg's	7,3	1 stuks	20	1,5
Koek Bastogne	4,8	1 stuks	10	0,5
Koek boter-	5	1 stuks	25	1,3
Koek eier-	7,4	1 stuks	35	2,6
Koek gevulde	5,5	1 stuks	60	3,3
Koek haver-	8,2	1 stuks	50	4,1
Koek kokos- klapper	6	1 stuks	35	2,1
Koek muesli-	6,5	1 stuks	35	2,3
Koekje gemiddeld	6,9	1 stuks	15	1,0
Koekje roomboter- gemiddeld	6,3	1 stuks	15	0,9
Koekje Scholiertje	6,3	1 stuks	15	0,9

Gebak en koek (2)	per 100 gram	per verstrekkingseenheid (VSE)		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Koekje suikervrij	10,4	1 stuks	15	1,6
Kokosmakronen	4,9	1 stuks	50	2,5
Krakeling	5	1 stuks	20	1,0
Lange vingers	10	1 stuks	5	0,5
Mueslireep	7,6	1 stuks	50	3,8
Oliebol	6,7	1 stuks	35	2,3
Ontbijkoek	3	1 plak	20	0,6
Ontbijtkoek, volkoren-	5	1 plak	25	1,3
Pasteibakje roomboter	7	1 stuks	25	1,8
Prince Chocoprince	5,5	1 stuks	30	1,7
Prince gevulde biscuit	5	1 stuks	30	1,5
Rijstwafel	7	1 stuks	7	0,5
Soes ongevuld	6,3	1 stuks	25	1,6
Soes slagroom-	4,2	1 stuks	45	1,9
Speculaas	6,1	1 stuks	10	0,6
Speculaas gevulde	7,6	1 stuks	35	2,7
Spritsstukken	5,5	1 stuks	20	1,1
Stroopwafel	3,7	1 stuks	25	0,9
Taart: slagroom-, kwark-	4,9	1 punt	100	4,9
Taart: vruchten-	3,7	1 punt	100	3,7
Tompouce	3,8	1 stuks	100	3,8
Vlaai: kruimel-, vruchten-	3,6	1 punt	85	3,1
Voedingsbiscuit Liga Continue	7,5	1 stuks	50	3,8
Voedingsbiscuit Liga Evergreen krenten	6,9	1 stuks	19	1,3
Voedingsbiscuit Liga Evergreen overige smaken	5,7	1 stuks	20	1,1

Gebak en koek (3)	per 100 gram	per verstrekkingseenheid (VSE)		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Voedingsbiscuit Liga FruitKick	5,6	1 stuks	33	1,8
Voedingsbiscuit Liga Fruitkick Extra	3,3	1 stuks	33	1,1
Voedingsbiscuit Liga Groot&Sterk Extra Calcium	6,5	1 stuks	20	1,3
Voedingsbiscuit Liga Groot&Sterk meergranen	8,5	1 stuks	20	1,7
Voedingsbiscuit Liga Milkbreak	9,8	1 stuks	20	2,0
Voedingsbiscuit Liga Tweede Stap	7,5	1 stuks	15	1,1
Zandtaartjes	5,4	1 punt	50	2,7
Broodje amandel-	8,5	1 stuks	60	5,1
Vlaai: rijste-	6,9	1 punt	85	5,9

Graanproducten (1)		per 100 gram	per verstrekkingseenheid (VSE)		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Custardpoeder		0	1 eetlepel	10	0,0
Eiwitarm bakmeel		0,3	1 eetlepel	10	0,0
Eiwitarme lasagne		0,4	1 opscheplepel	50	0,2
Eiwitarme macaroni		0,4	1 opscheplepel	50	0,2
Eiwitarme rijst		0,5	1 opscheplepel	50	0,3
Eiwitarme spaghetti		0,4	1 opscheplepel	50	0,2
Eiwitarme tagliatelle		0,4	1 opscheplepel	50	0,2
Eiwitarme vermicelli		0,6	1 eetlepel	10	0,1
Fruitontbijt (Hero)		0,7	1 portie	250	1,4
loprofin flakes/ eiwitarme cornflakes		0,3	1 portie	20	0,1
Maizena		0	1 eetlepel	10	0,0
Meel aardappel-		0	1 eetlepel	10	0,0
Ontbijtfantasie eiwitarm		0,5	1 portie	30	0,2
Tapioca		0	1 eetlepel	10	0,0
Couscous	gekookt	4,3	1 opscheplepel	50	2,2
Gierst	gekookt	3,7	1 opscheplepel	50	1,9
Macaroni	gekookt	3,1	1 opscheplepel	50	1,6
Macaroni volkoren	gekookt	4,4	1 opscheplepel	50	2,2
Meel cassave-		2	1 eetlepel	10	0,2
Rijst	gekookt	3,1	1 opscheplepel	50	1,6
Bindmiddel gemiddeld		7,8	1 eetlepel	10	0,8
Bloem rijste-		7	1 eetlepel	10	0,7
Bloem rijste- Molenaar kindermeel		8,2	1 eetlepel	3	0,2
Bloem tarwe- patent		10,8	1 eetlepel	10	1,1
Drinkontbijt Brinta Wake Up		5,4	1 portie	24	1,3
Gelatine		91	1 blaadje	2	1,8
Grutten boekweite-		8	1 eetlepel	10	0,8

Graanproducten (2)	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Kiemen tarwe-	31	1 eetlepel	6	1,9
Meel bak- zelfrijzend	10,8	1 eetlepel	10	1,1
Meel boekweite-, rogge-, tarwe-,	10	1 eetlepel	10	1,0
Meel gries-	11	1 eetlepel	10	1,1
Meel maïs-	9	1 eetlepel	10	0,9
Meel pannenkoek-, poffertjes	10	1 eetlepel	10	1,0
Mout haver-	13	1 eetlepel	5	0,7
Mout, gorte	10	1 eetlepel	10	1,0
Muesli	10,5	1 portie	30	3,2
Ontbijtprod Bambix Smulpap, Loops, Fruit 'n Fibre	8,3	1 eetlepel	3	0,2
Ontbijtprod Molenaar 7-granen-energie ontbijt	11,9	1 eetlepel	7	0,8
Ontbijtproduct All Bran	15	1 portie	40	6,0
Ontbijtproduct Brinta, Bambix Groeipap	11,4	1 eetlepel	6	0,7
Ontbijtproduct cornflakes	7	1 eetlepel	10	0,7
Ontbijtproduct Frosties, Choco Pops, Rice Krispies	5,2	1 portie	20	1,0
Ontbijtproduct Special K	15	1 portie	20	3,0
Paneermeel	11	1 eetlepel	5	0,6
Puddingpoeder griesmeel zonder suiker	9	1 eetlepel	10	0,9
Seitan	19,6	1 eetlepel	10	2,0
Vlokken rogge- geplet	12	1 eetlepel	10	1,2
Zemelen tarwe-	17,4	1 eetlepel	5	0,9

Groenten		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Rauwkost gemiddeld zoals: Augurken, Bleekselderij, IJsbergsla, Komkommer, Kool, Paprika, Rabarber, Radijs, Tomaat, Ui, Venkel, Witlof, Witte Kool, Wortelen		< 1	1 schaaltje	50	< 0,5
Sla		1,3	1 schaaltje	30	0,4
Groenten gemiddeld zoals: Amsoi, Andijvie, Artisjok, Bamboespruiten, Bieten, Bloemkool, Boerenkool, Broccoli, Cantharellen, Champignons, Courgette, Kool, Koolrabi, Knolselderij, Okra, Paprika, Peultjes, Prei, Rammenas, Rode Kool, Savooiekool, Sla, Snijbonen, Soepgroenten, Sperziebonen, Spinazie, Spitskool, Tajerblad, Tomaat, Ui, Witlof, Wortel		1,8	1 opscheplepel	50	0,9
Doperwten, Tuinbonen		4,5	1 opscheplepel	50	2,3
Voor getallen van potjes groente zie aparte variatielijst					
Voor getallen per groentesoort zie bijlage achter de tabel					
Bonen bruine	blik/glas	7,1	1 opscheplepel	50	3,6
Bonen witte in tomatensaus	blik/glas	5,6	1 opscheplepel	50	2,8
Bonen witte/bruine	gekookt	8	1 opscheplepel	50	4,0
Erwten groene	gekookt	8,4	1 opscheplepel	50	4,2
Erwten kikker-	gekookt	7,6	1 opscheplepel	50	3,8
Kapucijners	blik/glas	6,9	1 opscheplepel	50	3,5
Kapucijners	gekookt	8	1 opscheplepel	50	4,0
Linzen	gekookt	8,8	1 opscheplepel	50	4,4
Taugé		6	1 opscheplepel	50	3,0
Uitjes	gefrituurd	6	1 opscheplepel	50	3,0

Kaas	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Brie 50+	23	voor 1 snee	20	4,6
Brie 60+	17	voor 1 snee	20	3,4
Geitenkaas	13,4	voor 1 snee	20	2,7
Goudse 48+	24	voor 1 snee	20	4,8
Kaas 10+	33,5	voor 1 snee	20	6,7
Kaas 20+	34,2	voor 1 snee	20	6,8
Kaas 30+	29,9	voor 1 snee	20	6,0
Kaas 45+	29,7	voor 1 snee	20	5,9
Rookkaas	20,5	voor 1 snee	20	4,1
Roomkaas, zachte	8,5	voor 1 snee	20	1,7
Schapenkaas	14	voor 1 snee	20	2,8
Smeerkaas, volvet-	9	voor 1 snee	15	1,4
Verse kaas light 8% vet	14,5	voor 1 snee	20	2,9
Zwitserse strooikaas	37	voor 1 snee	10	3,7

Kruiden en specerijen	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Aroma, Basilicum, Bieslook, Blokje bouillon, Blokje kruidenmix, Bouillonpoeder, Cayennepeper, Chilipoeder, Gemberwortel, Juspoeder, Kaneel, Kerrie, Kervel, Knoflook, Komijnzaad, Kruidenmix uit zakje, Kruidnagel, Marjoraan, Mierikswortel, Mosterd, Nootmuskaat, Oregano, Peper, Peterselie, Rozemarijn, Sambal oelek, Serehpoeder, Strooiaroma, Tamarinde, Ve-Tsin	0	snufje	1	-
Garnalenpasta trassie	37	1 eetlepel	10	3,7
Ketjap zoet	2,5	1 theelepel	5	0,1

Melkproducten - IJs	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
IJs Festini	0,1	1 stuks	50	0,1
IJs water-	0,1	1 stuks	50	0,1
IJs Delight Line	4,6	1 stuks	50	2,3
IJs room/vanille-	3	1 bolletje	50	1,5
IJs room/vanille cornet	3,7	1 stuks	50	1,9
IJs room/vanille met chocoladecoating	4,3	1 stuks	50	2,2

Melkproducten - Koffiemelk	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Creamer koffie- Completa	2,5	1 eetlepel	3	0,1
Creamer koffie- Licht en Romig	4,5	1 eetlepel	3	0,1
Melk koffie- Balance	11	1 cupje	8	0,9
Melk koffie- gemiddeld	7,4	1 cupje	8	0,6
Room koffie-	3,3	1 cupje	8	0,3

Melk/yoghurtdrank	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Loprofin drink	0,4	1 pakje	200	0,8
Bonomel yoghurtdrank	1	1 glas	150	1,5
Melk moeder-	1	100 ml	100	1,0
Yakult	1,2	1 flesje	65	0,8
Sojamelk, diverse smaken	3,7	1 glas	150	5,6
Melk halfvol	3,6	1 glas	150	5,4
Melk karne-	3,4	1 glas	150	5,1
Melk magere	4,2	1 glas	150	6,3
Yofu soja	3,8	1 glas	150	5,7
Yoghurtdrank naturel	3,8	1 glas	150	5,7

Melkproducten - Nagerechten	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Loprofin Dessert Mix Vanille	0,3	1 schep/	50	0,2
Loprofin Dessert Mix Aardbei	0,7	1 bolletje	50	0,4
Loprofin Dessert Mix Chocolade	1,1	1 schep	50	0,6
Sojadessert	3	1 schaaltje	150	4,5
Vla gemiddeld	2,7	1 schaaltje	150	4,1
Yoghurt vanille- halfvolle	3,2	1 schaaltje	150	4,8
Danoontje Dubbelsmaak	6,5	1 bakje	100	6,5
Kwark halfvolle	11,5	1 schaaltje	150	17,3
Kwark magere	10,1	1 schaaltje	150	15,2
Kwark volle	7,1	1 schaaltje	150	10,7
Mijn eerste Danoontje	4,3	1 stuks	50	2,2
Yoghurt volle	3,8	1 schaaltje	150	5,7
Yoghurt volle met vruchten	4	1 schaaltje	150	6,0
Yoghurt, halfvolle	4,2	1 schaaltje	150	6,3
Yoghurt, magere	4,1	1 schaaltje	150	6,2

Melkproducten - Room		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Blue Band Finesse voor koken		1,9	1 eetlepel	10	0,2
Blue Band Finesse voor verrijken		3,1	1 eetlepel	10	0,3
Crème fraîche		2,2	1 eetlepel	10	0,2
Crème fraîche halfvol		3	1 eetlepel	10	0,3
Cuisine (sojaroom)		2	1 eetlepel	10	0,2
Room kook-		3	1 eetlepel	10	0,3
Room slag-	onbereid	2,3	1 eetlepel	10	0,2
Room slag-	geklopt met suiker	2	1 eetlepel	10	0,2
Room spuitbus		2,2	1 eetlepel	10	0,2
Room zure		3,1	1 eetlepel	10	0,3
Topping met suiker	opgeklopt	4	1 eetlepel	10	0,4

Noten en chips (1)		per 100 gram	per verstrekkingseenheid (VSE)		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Valpi Crackers met provencaalse kruiden		0,6	1 cracker	30	0,2
Biscuit zoute		8	1 stuks	5	0,4
Bugles		6,9	1 handje	8	0,6
Chips		5,3	1 handje	10	0,5
Chips light		6,9	1 handje	10	0,7
Chips tortilla naturel		6,9	1 handje	15	1,0
Frites sticks		7,3	1 handje	10	0,7
Japanse mix met rijstcrackers en pinda's		10,7	1 handje	5	0,5
Kastanjes		4	1 stuks	4	0,2
Koekje kaas- gemiddeld		12,8	1 stuks	10	1,3
Kroepoek	bereid	3,9	1 schaaltje	15	0,6
Lijnzaad		19	1 eetlepel	10	1,9
Nibbits		3,3	1 handje	8	0,3
Pepsils		11,9	10 stuks	10	1,2
Popcorn	gepoft naturel	13	1 handje	10	1,3
Wokkels		3,4	1 handje	6	0,2
Zonnebloempitten		18	1 eetlepel	10	1,8
Kikkerwten	geroosterd leblebi Turks	21,3	1 handje	20	4,3
Noten amandelen		19	1 handje	25	4,8
Noten borrel-		16,3	1 handje	25	4,1
Noten cashew-		19	1 handje	25	4,8
Noten gemengd	gezouten	23,3	1 handje	25	5,8
Noten gemengd	ongezouten	23,5	1 handje	25	5,9
Noten hazel-		14	1 handje	25	3,5
Noten para-		15	1 handje	25	3,8
Noten pecan-		9,2	1 handje	25	2,3

Noten en chips (2)	per 100 gram	per verstrekkingseenheid (VSE)		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Noten pinda's dry roasted	24	1 handje	25	6,0
Noten pistache-	20,6	1 handje	25	5,2
Noten wal-	15	1 handje	25	3,8
Pijnboompitten	24	1 handje	15	3,6
Pinda's	28,1	1 eetlepel	20	5,6
Sesamzaad	26	1 eetlepel	10	2,6
Studentenhaver	11	1 handje	25	2,8

Salades	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Salade komkommer-	1	voor 1 snee	30	0,3
Salade selderij-	0,9	voor 1 snee	30	0,3
Salade farmer, American coleslaw (Johma)	1	voor 1 snee	30	0,3
Salade aardappel	1,5	1 eetlepel	40	0,6
Salade ei-	7,1	voor 1 snee	30	2,1
Salade ham-prei-	3,4	voor 1 snee	30	1,0
Salade kip-kerrie-	8,3	voor 1 snee	30	2,5
Salade vis-	8	voor 1 snee	30	2,4
Salade vlees-	3,5	voor 1 snee	30	1,1

Samengestelde gerechten (1)		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Stamppot boerenkool zonder vlees	bereid	2,5	1 opscheplepel	50	1,3
Stamppot rauwe andijvie zonder vlees	bereid	2,1	1 opscheplepel	50	1,1
Stamppot wortel/ui zonder vlees	bereid	1,3	1 opscheplepel	50	0,7
Stamppot zuurkool zonder vlees	bereid	1,8	1 opscheplepel	50	0,9
Spaghetti met kaas en tomatensaus	blik	3	1 opscheplepel	50	1,5
Babi pangang zonder rijst		12,3	1 opscheplepel	50	6,2
Babyvoeding maaltijd 12 mnd		3,2	1 potje	200	6,4
Babyvoeding maaltijd 6 mnd		2,8	1 potje	150	4,2
Babyvoeding maaltijd 8 mnd		3,5	1 potje	200	7,0
Babyvoeding potje samengestelde maaltidj zie aparte variatielijst					
Bami goreng	blik	6	1 opscheplepel	60	3,6
Bami goreng	diepvries-maaltijd	7,1	1 opscheplepel	60	4,3
Bami goreng	koelverse maaltijd	6,3	1 opscheplepel	60	3,8
Bami goreng zonder ei		6,6	1 opscheplepel	60	4,0
Chili con carne	bereid	8,8	1 opscheplepel	70	6,2
Chili con carne	diepvries-maaltijd	8	1 opscheplepel	70	5,6
Chili con carne	koelverse maaltijd	7	1 opscheplepel	70	4,9
Foe yong hai zonder rijst		10,3	1 opscheplepel	50	5,2
Gado gado zonder rijst en zonder ei		4,3	1 opscheplepel	50	2,2
Goulash		10,4	1 opscheplepel	50	5,2
Jachtschotel rode kool puree	diepvries	5,3	1 opscheplepel	50	2,7

Samengestelde gerechten (2)		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Kip-kerriesaus/rijst	diepvries-maaltijd	4,7	1 opscheplepel	50	2,4
Kip-kerriesaus/rijst	koelverse maaltijd	5,6	1 opscheplepel	50	2,8
Lasagne met saus en vlees	diepvries-maaltijd	5,2	1 stukje	50	2,6
Lasagne met saus en vlees	koelverse maaltijd	8,5	1 stukje	50	4,3
Loempia	bereid	7,1	1 opscheplepel	50	3,6
Macaroni met ham en kaassaus	blik	5	1 opscheplepel	50	2,5
Nasi goreng	blik/ diepvries	4,1	1 opscheplepel	60	2,5
Nasi goreng	koelverse maaltijd	4,6	1 opscheplepel	60	2,8
Nasi goreng met ei		6,5	1 opscheplepel	60	3,9
Pannenkoek		8,3	1 stuks	70	5,8
Pizza met crossabodem	diepvries	9,9	1 stuks	350	34,7
Pizza met groente	diepvries	7,5	1 stuks	350	26,3
Pizza met kaas en tomaat		9,7	1 stuks	350	34,0
Pizza met vlees	diepvries	8,7	1 stuks	350	30,5
Pizza mini	diepvries	12	1 stuks	100	12,0
Ragout met vlees		4	1 opscheplepel	50	2,0
Salade huzaren-		5,6	1 bolletje	50	2,8
Spaghetti Bolognaise	diepvries	5,7	1 opscheplepel	50	2,9
Stamppot boerenkool met worst		4,4	1 portie	250	11,0
Stamppot zuurkool met worst		3,6	1 portie	250	9,0

Samengestelde gerechten (3)	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Taart hartige van bladerdeeg met groente/kaas/ei	8,9	1 punt	100	8,9
Taart hartige van brooddeeg met groente/kaas/ei	8,4	1 punt	100	8,4
Tjap tjoi zonder rijst	5,6	1 opscheplepel	75	4,2
Tortellini koelverse maaltijd	5,7	1 portie	250	14,3

Snacks		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Bamibal	bereid	7	1 stuks	85	6,0
Bitterbal	bereid in oven	11	1 stuks	20	2,2
Broodje saucijzen-		10,1	1 stuks	70	7,1
Broodje worsten-		11,8	1 stuks	70	8,3
Broodje worsten-	diepvries bereid	11	1 stuks	70	7,7
Frikandel	bereid	13	1 stuks	80	10,4
Kaassoufflé	onbereid	7	1 stuks	100	7,0
Kroket	bereid	10,7	1 stuks	75	8,0
Kroket	bereid in oven	4	1 stuks	75	3,0
Nasibal	diepvries bereid	5,8	1 stuks	85	4,9
Saté kip- met saus	bereid	17,7	1 stokje	50	8,9
Saté varkens- met saus	bereid	16,9	1 stokje	50	8,5

Snoep, suiker, zoete sauzen	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Duobar	0,1	1 stuks	45	0,0
Dessertsaus vruchten-	0	1 sauslepel	25	0
Chocolade zie elders in deze tabel bij chocolade				
Kauwgom	0	1 stuks	5	0,0
Loprofin Crunch Bar	0,4	1 stuks	41	0,2
Pepermunt	0	1 stuks	2	0,0
Snoep Turks	0	1 stuks	10	0,0
Stophoest	0,6	1 stuks	2	0,0
Suiker alle soorten	0	1 eetlepel	15	0
Vita Biwi (chocoladereepjes)	0,1	1 stuks	25	0,0
Zuurtjes	0	1 stuks	5	0,0
Zie voor meer informatie over snoep de snoeplijst				
Bounty	4,2	1 stuks	55	2,3
Borstplaat room-	0,7	1 stuks	10	0,1
Dessertsaus chocolade-	2	1 sauslepel	25	0,5
Drop Engelse	4	1 stuks	5	0,2
Drop Topdrop	4,9	1 stuks	4	0,2
Drop zoute, dubbelzoute en zoete	9,5	1 stuks	5	0,5
Isostar Energy Bar	5,6	1 stuks	25	1,4
Marsepein	6,6	1 stukje	25	1,7
Marshmellows	2	1 stuks	5	0,1
Spekkie	6	1 stuks	5	0,3
Toffee	2,1	1 stuks	5	0,1
Toffee crisp	5	1 stuks	5	0,3
Winegums	1	1 stuks	5	0,1

Soepen		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Bouillon		0,2	1 kop	250	0,5
Gebonden soep met groente zonder vlees		0,8	1 kop	250	2,0
Heldere soep		0,6	1 kop	250	1,5
Soep op groentebasis	blik/pakje	0,8	1 kop	250	2,0
Turkse soep Tarhana	pakje	0,7	1 kop	250	1,8
Gebonden soep met vlees en groente		2,9	1 kop	250	7,3
Heldere soep met peulvruchten		1,9	1 kop	250	4,8
Heldere soep met vlees, groenten en/of vermicelli		4,8	1 kop	250	12,0
Maaltijdsoep	blik	3	1 kop	250	7,5
Soep op peulvruchtenbasis	blik/pakje	3	1 kop	250	7,5
Soep op vleesbasis	blik/pakje	1,1	1 kop	250	2,8
Soep	pakje	1,5	1 kop	250	3,8
Turkse linzensoep	pakje	1,6	1 kop	250	4,0
Gebonden soep met vlees en groente		5	1 kop	250	12,5
Maaltijdsoep met peulvruchten en vlees		6,3	1 kop	250	15,8

Vegetarische en sojaproducten	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Balletjes vegetarisch	18	1 portie	80	14,4
Bonen soja- gekookt	21,5	1 opscheplepel	50	10,8
Gehakt fijn- vegetarisch	28	1 portie	80	22,4
Groenteschijf vegetarisch	8,6	1 stuks	80	6,9
Hamburger vegetarisch	17,7	1 stuks	80	14,2
Meel soja- ontvet	50	1 eetlepel	10	5,0
Meel soja- volvet	38	1 eetlepel	10	3,8
Quorn: burger, filet	10,8	1 stuks	80	8,6
Quorn: stukjes, worstjes, fijngehakt	14,3	1 portie	80	11,4
Schnitzel vegetarisch	16,2	1 stuks	80	13,0
Sojapasta miso	11,7	1 eetlepel	15	1,8
Tahoe	11,6	1 portie	80	9,3
Valess gehakt	18	1 portie	80	14,4
Valess gepaneerde producten	13	1 stuks	80	10,4
Valess ongepaneerde producten	16	1 stuks	80	12,8
Worstjes vegetarisch	18	1 portie	80	14,4

Vetten, oliën en hartige sauzen	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Bak/braadvet, vloeibare margarine, alle olieën	0	1 eetlepel	10	0,0
Dressing, fritessaus, yoghonaise	0	1 eetlepel	20	0,0
Frituurvet	0	1 eetlepel	10	0,0
Halvarine (dieet-)	0	voor 1 snee	5	0,0
Jus (gezeefd)	0,9	1 sauslepel	25	0,2
Ketchup	0,5	1 eetlepel	15	0,1
Mangochutney	0	1 portie	30	0,0
Margarine (dieet-)	0	voor 1 snee	5	0,0
Roomboter	0	voor 1 snee	5	0,0
Barbecuesaus, halvanaise, mayonaise,	1,5	1 eetlepel	20	0,3
Crème au beurre	1,5	1 eetlepel	10	0,2
Halvarine 20-25% vet, halvarine Benecol light,	2,5	voor 1 snee	5	0,1
Ketjap zoet	2,5	1 theelepel	5	0,1
Piccalilly	1,5	1 eetlepel	10	0,2
Tomatenpuree	3	1 eetlepel	10	0,3
Tomatenpuree Turks	4,7	1 eetlepel	10	0,5
Pesto	10,2	1 theelepel	5	0,5
Satésaus	9,6	1 sauslepel	25	2,4
Satésaus uit een pakje	7,5	1 sauslepel	25	1,9

Vis	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Vis, vet >10 g vet, zoals: zalm, makreel, bokking	17,3	1 portie	80	13,8
Vis, gemiddeld vet 2-10 g vet, zoals: vissticks, mosselen	17,8	1 portie	80	14,2
Vis, mager <2 g vet, zoals: bot, garnaal, kabeljauw, koolvis, schelvis, tonijn	20,1	1 portie	80	16,1

Vlees en vleeswaren	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Varkensvlees, vet >15 g vet, zoals: speklap, braadworst, slavink, spek, gehakt	16,4	1 portie	70	11,5
Varkensvlees, gemiddeld vet 5-14 g vet, zoals: schouderkarbonade, ribkarbonade, filetlappen	21,1	1 portie	70	14,8
Varkensvlees, mager < 5 g vet, zoals: haas, fricandeau	22,2	1 portie	70	15,5
Rundvlees, vet >5 g vet, zoals: gehakt, sukadelappen, riblap, hamburger	19,5	1 portie	70	13,7
Rundvlees, mager <5 g vet, zoals: bak- en braadlappen, biefstuk, tartaar, poelet	22,6	1 portie	70	15,8
Lamsvlees, vet >10 g vet, zoals: lamsbout, karbonade, gehakt, lamsschouder	19,3	1 portie	70	13,5
Lamsvlees, mager <10 g vet,	20,7	1 portie	70	14,5
Vleeswaren, gemiddeld vet 10-20 g vet, zoals: corned beef	19,6	voor 1 snee	15	2,9
Vleeswaren, gemiddeld vet 20-30 g vet, zoals: rauwe ham, casselerib	13,8	voor 1 snee	15	2,1
Vleeswaren, mager <10 g vet, zoals: achterham, schouderham, rookvlees, rosbief	19,3	voor 1 snee	15	2,9
Vleeswaren, vet >30 g vet, zoals: alle soorten worst, paté, bacon	17	voor 1 snee	15	2,6
Bitterbal	11	1 stuks	15	1,7
Frikandel	13	1 stuks	80	10,4
Kipnuggets	15,6	1 stuks	20	3,1
Knakworst	14	1 stuks	20	2,8
Smeerleverworst	12,2	voor 1 snee	15	1,8

Zuigelingenvoeding	**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel	eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Neocate	13	10 gram	10	1,3
Nutramigen	14	10 gram	10	1,4
Nutrilon 1	10,2	10 gram	10	1,0
Nutrilon pepti 1	11,6	10 gram	10	1,2

Bijlage Fruit uitgebreid (1)		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Aardbeien		0,7	1 schaaltje	125	0,9
Aardbeien op siroop	blik/glas	0,5	1 schaaltje	125	0,6
Abrikozen	met schil	1	1 stuks	30	0,3
Abrikozen op siroop	blik/glas	0,4	1 stuks	40	0,2
Ananas		0,4	1 schijf	40	0,2
Appel		0,4	1 stuks	125	0,5
Appelmoes	blik/glas	0,3	1 schaaltje	200	0,6
Appelmoes zonder suiker	blik/glas	0,4	1 schaaltje	200	0,8
Babyvoeding fruit zie aparte lijst					
Banaan		1,2	1 stuks	130	1,6
Bessen blauwe		1	1 eetlepel	15	0,2
Bessen bos-		1	1 eetlepel	15	0,2
Bessen bos- op siroop	blik/glas	0,7	1 eetlepel	15	0,1
Bessen kruis-		1	1 eetlepel	15	0,2
Bessen rode		1	1 eetlepel	15	0,2
Bessen vossen-		1	1 eetlepel	15	0,2
Bramen		1	10 stuks	14	0,1
Carambola		0,5	1 stuks	155	0,8
Citroen		0	1 stuks	70	0,0
Citroensap vers		0	1 eetlepel	10	0,0
Cranberry's vers		0	1 eetlepel	15	0,0
Druiven witte/blauwe	met schil	0,6	10 stuks	50	0,3
Frambozen		1	1 schaaltje	100	1,0
Frambozen op siroop	blik/glas	0,6	1 schaaltje	125	0,8
Fruit vers citrus- gemiddeld		1	1 portie	125	1,3
Fruit vers excl citrus- gemiddeld		0,6	1 portie	125	0,8
Fruit vers incl citrus- gemiddeld		0,7	1 portie	125	0,9
Fruitcocktail op siroop	blik/glas	0,4	1 schaaltje	150	0,6

Bijlage Fruit uitgebreid (2)		per 100 gram	per verstrekkingseenheid (VSE)		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Gember op siroop	blik/glas	0	1 eetlepel	20	0,0
Granaatappel		1	1 stuks	150	1,5
Grapefruit		0,9	1 halve	75	0,7
Grapefruit op siroop	blik/glas	0,5	1 schaaltje	125	0,6
Guave		1	1 stuks	90	0,9
Kaki		0,5	1 stuks	150	0,8
Kersen		0	1 schaaltje	160	0,0
Kersen op siroop	blik/glas	0,5	1 schaaltje	100	0,5
Kiwi		1,1	1 stuks	75	0,8
Krenten	gedroogd pak	2	1 eetlepel	10	0,2
Kumquat		1	1 stuks	10	0,1
Lemmetje		0	1 stuks	35	0,0
Lychee		0,9	1 stuks	10	0,1
Mandarijn		0,9	1 stuks	55	0,5
Mandarijnen op siroop	blik/glas	0,5	1 schaaltje	125	0,6
Mango		0,6	1 halve	175	1,1
Meloen net-		0	1 schijf	120	0,0
Meloen op siroop	blik/glas	0	1 schaaltje	150	0,0
Meloen suiker-		0,9	1 schijf	150	1,4
Meloen water-		1	1 schijf	150	1,5
Morellen		1	1 schaaltje	160	1,6
Nectarine		1	1 stuks	90	0,9
Olijven	blik/glas	0,9	10 stuks	20	0,2
Papaja		0	1 schaaltje	150	0,0
Peer		0,3	1 stuks	130	0,4
Peren op siroop	blik/glas	0,3	1 schaaltje	125	0,4
Perzik	zonder schil	1	1 stuks	110	1,1

Bijlage Fruit uitgebreid (3)		per 100 gram	per verstrekkingseenheid (VSE)		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Puree aardbeien-	blik/glas	0	1 schaaltje	125	0,0
Puree frambozen-bessen-	blik/glas	1	1 schaaltje	125	1,3
Sinaasappel		1	1 stuks	120	1,2
Vijgen	vers	1	1 stuks	50	0,5
Vocht van vruchten-conserven	blik/glas	0	100 ml	100	0,0
Vruchten op eigen sap	blik/glas	0,6	1 schaaltje	125	0,8
Vruchten op siroop gemiddeld	blik/glas	0,4	1 schaaltje	125	0,5
Vruchten op water	blik/glas	1	1 schaaltje	125	1,3
Avocado	rauw	1,9	1 stuks	180	3,4
Appeltjes	gedroogd	1,5	10 stuks	25	0,4
Bessen zwarte		2	1 eetlepel	15	0,3
Peren	gedroogd	2	10 stuks	30	0,6
Pruimen	gedroogd	2	10 stuks	50	1,0
Rozijnen	gedroogd	2	1 eetlepel	10	0,2
Tuttifrutti	gedroogd	2	1 schaaltje	80	1,6
Vijgen	gedroogd	4	5 stuks	100	4,0
Abrikozen	gedroogd	5	10 stuks	50	2,5

Bijlage Groente uitgebreid (1)		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Andijvie	blik/glas	1	1 opscheplepel	20	0,2
Andijvie	rauw	1	1 opscheplepel	50	0,5
Antroewa	rauw	1	1 eetlepel	35	0,4
Asperges	blik/glas	1	10 stuks dun	65	0,7
Asperges	gekookt	1	10 stuks dik	155	1,6
Aubergine	gekookt	1	1 stuk	600	6,0
Augurken tafelzuur	glas	1	1 stuk	22	0,2
Augurken zoetzuur	glas	0,9	1 stuk	22	0,2
Bieten rode zoetzuur	glas	1	1 opscheplepel	50	0,5
Bonen snij-	blik/glas	1	1 opscheplepel	50	0,5
Bonen snij-	rauw	1	1 opscheplepel	50	0,5
Groente zoetzuur atjar tjampoer	glas	1	1 opscheplepel	50	0,5
Groenten	rauw gemiddeld	1	1 opscheplepel	50	0,5
Komkommer	gekookt	1	1 opscheplepel	50	0,5
Komkommer	rauw	0,8	1 opscheplepel	50	0,4
Kool Chinese	gekookt	1	1 opscheplepel	50	0,5
Kool Chinese	rauw	1	1 opscheplepel	25	0,3
Kool rode	blik/glas	1	1 opscheplepel	50	0,5
Kool witte	gekookt	0,9	1 opscheplepel	50	0,5
Kool zuur-	gekookt	0,9	1 opscheplepel	60	0,5
Koolraap	gekookt	1	1 opscheplepel	30	0,3
Paksoi	rauw	1	1 opscheplepel	20	0,2
Paprika groene	gekookt	1	1 opscheplepel	50	0,5
Paprika groene	rauw	1	1 opscheplepel	50	0,5
Paprika rode	rauw	1	1 opscheplepel	50	0,5
Poeng	rauw	1	1 opscheplepel	35	0,4

Bijlage Groente uitgebreid (2)		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Pompoen	gekookt	0,6	1 opscheplepel	50	0,3
Pompoen	rauw	0,7	1 opscheplepel	50	0,4
Postelein	rauw	1	1 opscheplepel	25	0,3
Rabarber	rauw	1	1 opscheplepel	50	0,5
Rabarbermoes		1	1 opscheplepel	50	0,5
Rabarbermoes	huishou-delijk bereid met suiker	0,7	1 opscheplepel	50	0,4
Radijs	rauw	1	1 opscheplepel	50	0,5
Schorseneren	gekookt	1	1 opscheplepel	75	0,8
Selderij bleek-	gekookt	1	1 opscheplepel	50	0,5
Selderij bleek-	rauw	1	1 opscheplepel	30	0,3
Sla	rauw	1,3	1 schaaltje	25	0,3
Sla ijsberg-	rauw	0,9	1 schaaltje	45	0,4
Sopropo	rauw	1	1 opscheplepel	50	0,5
Spruitjes	diepvries gekookt	0,5	1 opscheplepel	50	0,3
Spruitjes	gekookt	0,5	1 opscheplepel	50	0,3
Spruitjes	rauw	0,5	1 opscheplepel	50	0,3
Tafelzuur tursu Turks		0,6	1 opscheplepel	50	0,3
Tomaat	gestoofd	0,9	1 opscheplepel	50	0,5
Tomaat	rauw	0,9	1 opscheplepel	50	0,5
Ui	gekookt	1	1 opscheplepel	50	0,5
Uien zilver- zoetzuur	glas	0	1 stuks	2	0,0
Uien zilver- zoetzuur zonder suiker	glas	1	1 stuks	2	0,0
Venkel	gekookt	1	1 opscheplepel	50	0,5
Venkel	rauw	1	1 opscheplepel	50	0,5
Witlof	gekookt	1	1 opscheplepel	50	0,5

Bijlage Groente uitgebreid (3)		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Wortelen	blik/glas	0,5	1 opscheplepel	50	0,3
Wortelen	gekookt	0,6	1 opscheplepel	50	0,3
Wortelen	rauw	0,6	1 opscheplepel	30	0,2
Augurken zoetzuur zonder suiker	glas	1,1	1 stuks	22	0,2
Babyvoeding groenten zie aparte lijst					
Bamboespruiten	blik/glas	2	1 opscheplepel	50	1,0
Bieten	gekookt	1,2	1 opscheplepel	50	0,6
Bonen snij-	gekookt	1,8	1 opscheplepel	50	0,9
Bonen sperzie-	blik/glas	1,7	1 opscheplepel	50	0,9
Bonen sperzie-	diepvries gekookt	2	1 opscheplepel	50	1,0
Bonen sperzie-	gekookt	2,3	1 opscheplepel	50	1,2
Bonen sperzie-	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Bonen tuin-	blik/glas	4,5	1 opscheplepel	50	2,3
Broccoli	gekookt	3	1 opscheplepel	50	1,5
Broccoli	rauw	3	1 opscheplepel	50	1,5
Cantharellen	gekookt	3	1 opscheplepel	50	1,5
Champignons	blik/glas	3,8	1 opscheplepel	50	1,9
Champignons	gebakken met zout	2,6	1 opscheplepel	50	1,3
Champignons	gekookt	3,8	1 opscheplepel	50	1,9
Champignons	rauw	2,3	1 opscheplepel	50	1,2
Courgette	gekookt	1,5	1 opscheplepel	50	0,8
Dagoeblad	rauw	3	1 opscheplepel	50	1,5
Doperwten	gekookt	4	1 opscheplepel	50	2,0
Doperwten met wortelen	blik/glas	3,1	1 opscheplepel	50	1,6
Doperwten met wortelen	diepvries onbereid	4	1 opscheplepel	50	2,0
Druivenblad	glas	3,3	1 opscheplepel	50	1,7

Bijlage Groente uitgebreid (4)		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Groentemix poesta	diepvries onbereid	3	1 opscheplepel	50	1,5
Groenten	gekookt gemiddeld	1,8	1 opscheplepel	50	0,9
Kaisoi	rauw	3	1 opscheplepel	30	0,9
Klaroen	rauw	4	1 opscheplepel	25	1,0
Koeliboontje	rauw	3	1 opscheplepel	50	1,5
Kool bloem-	gekookt	2	1 opscheplepel	50	1,0
Kool bloem-	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Kool boeren-	glas	3,2	1 opscheplepel	50	1,6
Kool boeren-	diepvries gekookt	2	1 opscheplepel	50	1,0
Kool boeren-	gekookt	4	1 opscheplepel	50	2,0
Kool groene	gekookt	1,4	1 opscheplepel	50	0,7
Kool groene	rauw	3	1 opscheplepel	25	0,8
Kool rode	gekookt	1,3	1 opscheplepel	50	0,7
Kool rode	rauw	2	1 opscheplepel	25	0,5
Kool rode met appeltjes	diepvries gekookt	1,1	1 opscheplepel	50	0,6
Kool savooie-	gekookt	2	1 opscheplepel	50	1,0
Kool savooie-	rauw	2	1 opscheplepel	25	0,5
Kool spits-	gekookt	1,1	1 opscheplepel	50	0,6
Kool spits-	rauw	3	1 opscheplepel	25	0,8
Kool witte	rauw	2	1 opscheplepel	25	0,5
Kool zuur-	rauw	1,1	1 opscheplepel	30	0,3
Koolrabi	gekookt	2	1 opscheplepel	50	1,0
Koolrabi	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Kousenband	gekookt	2,7	1 opscheplepel	50	1,4
Kousenband	rauw	3	1 opscheplepel	50	1,5
Maïs suiker-	gekookt	2,5	1 opscheplepel	50	1,3

Bijlage Groente uitgebreid (5)		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Okra	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Paprika rode	gekookt	1,2	1 opscheplepel	50	0,6
Paprika zoetzuur	glas	1,2	1 opscheplepel	50	0,6
Peultjes	gekookt	2	1 opscheplepel	50	1,0
Peultjes	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Soepgroenten voor erwtensoep	diepvries onbereid	2	1 opscheplepel	50	1,0
Soepgroenten	diepvries onbereid	2	1 opscheplepel	50	1,0
Soepgroenten	rauw	1,5	1 opscheplepel	50	0,8
Postelein	gekookt	2	1 opscheplepel	50	1,0
Prei	gekookt	1,9	1 opscheplepel	50	1,0
Prei	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Puree tomaten-	geconcen-treerd blik	3	1 opscheplepel	50	1,5
Puree tomaten- Turks	geconcen-treerd blik	4,6	1 opscheplepel	50	2,3
Raapstelen	gekookt	3	1 opscheplepel	50	1,5
Raapstelen	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Rammenas	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Selderij knol-	gekookt	2	1 opscheplepel	50	1,0
Selderij knol-	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Sla	gekookt	3	1 opscheplepel	50	1,5
Sla mol-	rauw	3	1 opscheplepel	50	1,5
Sla veld-	gekookt	3	1 opscheplepel	50	1,5
Sla veld-	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Snijbiet	gekookt	3	1 opscheplepel	50	1,5
Snijbiet	rauw	3	1 opscheplepel	50	1,5

Bijlage Groente uitgebreid (6)		**per 100 gram**	**per verstrekkingseenheid (VSE)**		
voedingsmiddel		eiwit (g)	1 VSE	gram/ml	eiwit(g) per VSE
Spinazie	blik/glas	3	1 opscheplepel	50	1,5
Spinazie	diepvries gekookt	2	1 opscheplepel	50	1,0
Spinazie	gekookt	3,5	1 opscheplepel	50	1,8
Spinazie	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Spinazie gesneden	diepvries onbereid	2	1 opscheplepel	50	1,0
Spinazie à la crème		3	1 opscheplepel	50	1,5
Sterkers	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Tajerblad	rauw	2	1 opscheplepel	50	1,0
Tomaat	gekookt	1	1 opscheplepel	50	0,5
Tomaat in blik		1,1	1 opscheplepel	50	0,6
Ui	gebakken	1,3	1 opscheplepel	50	0,7
Ui	rauw	1,1	1 opscheplepel	50	0,6
Witlof	rauw	1,1	1 opscheplepel	50	0,6
Agoemawiwiri	rauw	5	1 opscheplepel	50	2,5
Bonen tuin-	diepvries onbereid	6	1 opscheplepel	50	3,0
Bonen tuin-	gekookt	5	1 opscheplepel	50	2,5
Bonen tuin-	rauw	5	1 opscheplepel	50	2,5
Doperwten middelfijn	blik/glas	5	1 opscheplepel	50	2,5
Doperwten zeer fijn	blik/glas	5,3	1 opscheplepel	50	2,7
Groentemix Mexico	diepvries onbereid	5	1 opscheplepel	50	2,5
Komkommerschijven zoetzuur	glas	5	1 opscheplepel	50	2,5
Taugé	gekookt	6	1 opscheplepel	50	3,0
Taugé	rauw	5	1 opscheplepel	50	2,5
Uitjes	gefrituurd zak	6	1 opscheplepel	50	3,0