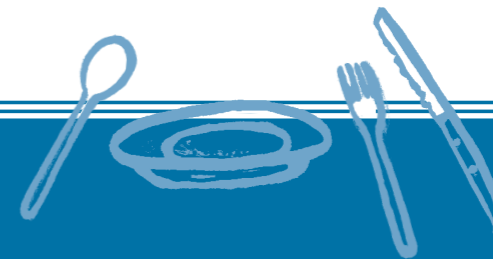


Dieetboekje

Het dieet bij galactosemie



Het dieet bij galactosemie



Inhoud

2	Inleiding 3	3. Dieet in productgroepen 14
	1. Het dieet bij klassieke galactosemie 4	4. Het dieet in de praktijk 20
	1.1 Waarom is een galactosevrij dieet niet mogelijk 4	4.1 Omgaan met het dieet 20
	1.2 Welke voedingsmiddelen bevatten lactose 4	4.2 Uit eten 20
	1.3 Ingrediëntendeclaratie 5	4.3 Naar het buitenland 21
	1.4 Sporen van lactose 6	4.4 Tegemoetkoming in dieetkosten 22
	1.5 Merkartikelenlijsten 7	4.5 Suggesties 22
	1.6 Kwaliteit van leven en uitzonderingen 8	5. Gezonde voeding in het algemeen 23
	2. Toelichting bijzondere aspecten 9	6. Meer weten? 26
	2.1 Brood en broodverbetermiddel 9	6.1 Diëtisten 26
	2.2 Galactosevrije melkvervangers 10	6.2 Galactosemie Vereniging Nederland (GVN) 26
	2.3 'lactosevrije' melkproducten. 10	6.3 Websites 27
	2.4 Vitamine D 11	
	2.5 Calcium 11	
	2.6 Kaas 12	
	2.7 Medicijnen en tandpasta 13	
	2.8 Alcohol 13	

Bestellen van deze folder 27



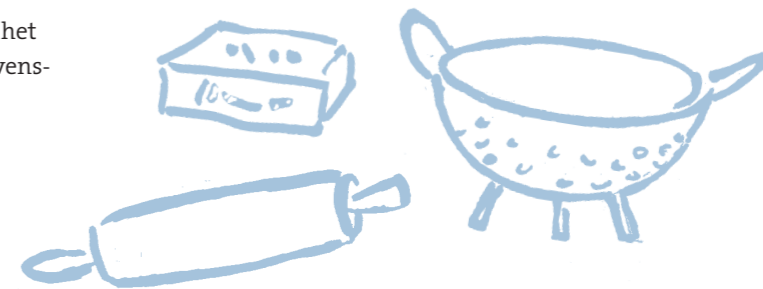
Inleiding

Galactosemie betekent letterlijk 'galactose in het bloed'. Klassieke galactosemie is een zeldzame stofwisselingsziekte. Het is zeker géén allergie. Door een erfelijke afwijking op het negende chromosoom ontbreekt in onder andere de lever een bepaald enzym (galactose-1-fosfaat-uridyl transferase). Dit enzym is van belang bij de afbraak van galactose. Verreweg de meeste galactose in onze voeding is afkomstig van lactose ofwel melksuiker. Galactosemiepatiënten kunnen dus geen voedingsmiddelen verwerken waarin melksuiker voorkomt. Als zij (ga)lactose eten worden gifstoffen gevormd die de organen kunnen schaden.

De enige mogelijke behandeling op dit moment is het volgen van een lactosevrij dieet. Het dieet moet levenslang gevolgd worden.

Omdat het goed volgen van het dieet van groot belang is, dient de patiënt regelmatig contact te hebben met een diëtist van de metabole (kinder-) afdeling van een Academisch Ziekenhuis. Deze houdt in de gaten dat de patiënt gezond en gebalanceerd eet, rekening houdend met de beperkingen van een lactosevrij dieet.

Dit boekje bevat een gedetailleerde beschrijving van het dieet bij galactosemie en alle aspecten die bij het volgen van dit dieet aan de orde kunnen komen.



1 | Het dieet bij klassieke galactosemie

4 | Het principe van het dieet bij klassieke galactosemie is: *lactosevrij*

1.1. Waarom is een lactosevrij dieet niet mogelijk (en ook niet nodig)?

Een geheel lactosevrij dieet is niet mogelijk, omdat galactose ook voorkomt in o.a. groente en fruit en orgaanvlees. De mate waarin dit voorkomt is echter heel gering. Het menselijk lichaam van zowel patiënten als gezonde mensen maakt dagelijks zelf vrij veel galactose aan. Daarbij vergeleken is de hoeveelheid galactose afkomstig uit groente, fruit en orgaanvlees, zoals lever, verwaarloosbaar klein. Daarom zijn deze voedingsmiddelen gewoon toegestaan. Hierbij geldt dat een gevarieerd gebruik van voedingsmiddelen een voorwaarde is voor een gezonde voeding.

1.2. Welke voedingsmiddelen bevatten lactose?

Lactose komt voor in:

> Alle soorten melk van zoogdieren. Dus in verse, gepasteuriseerde, houdbare, vette, halfvolle en magere koemelk, alsook in moedermelk, geitenmelk en schapenmelk.

> Melkproducten: zachte kazen, yoghurt, kwark, roomkaas, room, roomijs, roomboter.

(Bepaalde harde kaassoorten vormen een uitzondering en bevatten géén lactose. Zie ook paragraaf 2.6)

> Producten die melkbestanddelen bevatten. Aan veel producten wordt tijdens de bereiding melk toegevoegd in de vorm van lactose, wei, caseïne of dierlijk vet. Melkeiwitten zoals wei, caseïne, en melkvet hebben vaak sporen van lactose aan zich gebonden.



Let op

Ook al is een product lactosevrij, controleer het elke keer opnieuw als u het product weer koopt. Dit kunt u doen door steeds opnieuw de ingrediëntendeclaratie te controleren. Fabrikanten wijzigen namelijk de ingrediënten van producten nogal eens.

1.3. Ingrediëntendeclaratie

Op het etiket van een product kunt u de ingrediëntendeclaratie vinden. Alle ingrediënten staan genoemd, in volgorde van hoeveelheid.

Ingrediënten die lactose bevatten:

- > Melkpoeder, magere melkpoeder, volle melkpoeder, melkderivaat
- > Magere melkbestanddelen, droge melkbestanddelen
- > Wrongel, wei, weipoeder, caseïne
- > Lactose, melksuiker
- > Melkvet, melkzout
- > Lactalbumine, beta-lactoglobuline



Ingrediënten die geen lactose bevatten:

In de ingrediëntendeclaratie kunnen ook verwarrende namen voorkomen van stoffen die niets met melk te maken hebben:

- > Melkzuur (E270) (= een conserveermiddel)
- > Lactaat (= melkzuur)
- > Natriumlactaat (E325)
- > Cacaoboter (= vet uit de cacao boon)
- > Lactitol (=zoetstof)
- > Kokosmelk (= sap uit de kokosnoot)

E-nummers (additieven) worden aan voedingsmiddelen toegevoegd om de eigenschappen van een product te verbeteren of te veranderen. Additieven worden als hulpstoffen aan voedingsmiddelen toegevoegd om bepaalde eigenschappen zoals uiterlijk, kwaliteit en veiligheid te verbeteren. Voorbeelden zijn kleurstoffen, zoetstoffen, conserveer-, glans- en anti-klontermiddelen. Additieven, zowel natuurlijk als kunstmatig geproduceerde, worden pas toegelaten na een reeks onderzoeken waaruit blijkt dat de toepassing geen aanwijsbaar gezondheidsrisico oplevert. Na toelating in de Europese Unie krijgen ze een E-nummer. Deze additieven (E-nummers) bevatten geen lactose of galactose. Zie voor een uitgebreide lijst met E-nummers de site van het Voedingscentrum (www.voedingscentrum.nl).

Wetgeving Ingrediëntendeclaratie

Sinds november 2005 zijn fabrikanten verplicht om allergenen op de verpakking te vermelden. Allergenen zijn stoffen die bij daarvoor gevoelige personen, klachten kunnen veroorzaken. Het gaat hierbij om melk (lactose en melkeiwit), gluten, pinda's, noten, ei, soja, sesam, vis, schaal- en schelpdieren, mosterd en sulfiet. Ook zogenaamde verborgen allergenen moeten apart worden vermeld evenals bestanddelen die van deze allergenen zijn afgeleid, zoals additieven (E-nummers), aroma's, vitamines, kruiden of specerijen. Door een duidelijke betrouwbare ingrediëntendeclaratie op het etiket wordt het doen van boodschappen een stuk makkelijker.

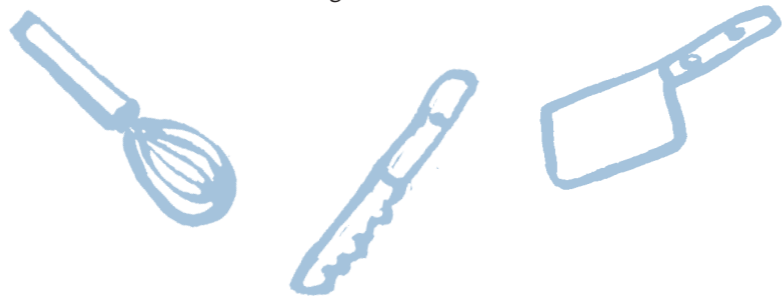
Fabrikanten gebruiken verschillende manieren van noteren van de allergenen: het kan staan in de opsomming van alle ingrediënten of er is een aparte vermelding elders op het etiket.

Pas op

Bij samengestelde, onverpakte producten zijn de ingrediënten meestal niet of moeilijk te achterhalen.

1.4. Sporen van lactose

Soms staat in de declaratie het volgende vermeld: 'Dit product kan sporen bevatten van lactose/melkproducten', of 'dit product is vervaardigd in een fabriek waarin ook melkproducten verwerkt worden'. Dit betekent dat het recept van het product géén melkbestanddelen of lactose bevat, maar dat er mogelijk een hele kleine hoeveelheid toch in het product terechtgekomen kan zijn, doordat de machines voor meerdere producten worden gebruikt. Deze zogenoemde sporen kunnen géén kwaad bij galactosemie, omdat het om heel kleine hoeveelheden melk/lactose gaat. Deze producten kunnen dus gewoon gebruikt worden.



1.5. Merkartikelenlijsten

De allergenendeclaratie op de etikettering geeft voldoende informatie om geschikte producten te kunnen kopen. Om het vinden van geschikte producten gemakkelijker te maken, geeft het Voedingscentrum zogenaamde 'vrije merkartikelenlijsten' uit. De merkartikelenlijst is geen dieetadvies maar biedt hulp bij het doen van de dagelijkse boodschappen. In de lijst staan producten waarvan een aantal fabrikanten heeft aangegeven dat een bepaald bestanddeel er niet in voorkomt. Niet alle fabrikanten stellen informatie ter beschikking! U kunt eventueel zelf bij fabrikanten van niet vermelde producten informatie proberen op te vragen. De lactosevrije merkartikelenlijst geeft een opsomming van merknamen en producten, bijvoorbeeld crackers van merk A, leverpastei van merk B, kruidcake merk C enzovoort.



Bestellen

Kijk voor de bestelwijze van de merkartikelenlijst op www.voedingscentrum.nl of neem hiervoor telefonisch contact op met het Voedingscentrum.

Het is belangrijk regelmatig een nieuwe lijst aan te vragen. Voor een juist gebruik van de merkartikelenlijst is het nodig de inleiding zorgvuldig te lezen.

Aan het bestellen van de lijst zijn kosten verbonden.



1.6. Kwaliteit van Leven en Uitzonderingen

Op basis van recent, uitgebreid wetenschappelijk onderzoek is vast komen te staan dat galactosemiepatiënten in staat zijn hele kleine hoeveelheden galactose (milligrammen) toch te verwerken. De uitkomsten van dit onderzoek maken het mogelijk om de 'kwaliteit van leven' van de patiënten te verbeteren.

In principe is het dieet lactosevrij. Echter in sommige producten zit zo weinig lactose dat deze producten in uitzonderlijke gevallen (feestje, logeerpartijtje, etc.) in een kleine hoeveelheid gebruikt zouden mogen worden. Dit zijn producten waarvan duidelijk is dat melk of lactose geen hoofdbestanddeel is, maar slechts in geringe mate voor kan komen.

Voorbeelden:

- > Lactose in broodverbetermiddel is waarschijnlijk zo weinig dat 1 of 2 boterhammen als uitzondering geen kwaad kunnen. Elke dag brood met lactose in het broodverbetermiddel is niet toegestaan (zie ook paragraaf 2.1).
- > paprikachips met lactose in het aroma is als uitzondering niet erg. Creamchips zijn niet toegestaan, omdat lactose meer een hoofdbestanddeel is.

Zo zijn er nog meer producten en voorbeelden te noemen, waarvan lactose maar een heel klein bestanddeel is. Raadpleeg voor het omgaan met deze uitzonderingen de, aan het academisch ziekenhuis verbonden, diëtist. Hij of zij is op de hoogte van de ontwikkelingen met betrekking tot het dieet voor Galactosemiepatiënten.



2 | Toelichting bijzondere aspecten

2.1. Brood en broodverbetermiddel

Brood is een belangrijk onderdeel van de Nederlandse voeding. De basisbestanddelen van brooddeeg zijn: bloem, gist, water en zout. Vaak wordt ook broodverbetermiddel toegevoegd. Broodverbetermiddelen kunnen bestaan uit vetten, weipoeder, suikers (suiker, vruchtensuiker, melksuiker), emulgatoren en enzymen. Melksuiker wordt vaak toegevoegd om de kleur van het te bakken product aantrekkelijk te maken en het heeft ook wat invloed op de smaak.

Broodverbetermiddelen moeten niet met conserveermiddelen worden verward. Conserveermiddelen zijn namelijk in gewoon dagvers brood niet toegestaan. In houdbare broodsoorten, zoals roggebrood, zijn conserveermiddelen wel toegestaan. Dit moet dan op de verpakking worden vermeld. Broodverbetermiddelen moeten ook niet met meelverbeteraars worden verward. Meelverbeteraars worden toegevoegd om de kwaliteit en

houdbaarheid van het meel te verbeteren. Meelverbeteraars bevatten géén lactose.

Broodverbetermiddelen kunnen melksuiker bevatten, maar dat hoeft niet. Alleen de grondstoffenleverancier van de bakker kan hier uitsluitel over geven. Informeer bij uw bakker of het broodverbetermiddel dat hij gebruikt weipoeder of lactose bevat. Gelukkig is bij veel bakkers, supermarkten en reformwinkels brood te koop met lactosevrij broodverbetermiddel of zonder broodverbetermiddel, bijvoorbeeld Allison brood, Oerbrood of Natuurbrood. Een andere mogelijkheid is zelf brood te bakken (met een broodbakmachine).

In principe is brood met lactosebevattend broodverbetermiddel niet toegestaan in het dieet. Echter bij een incidentele gelegenheid is het géén probleem om een keer 'gewoon brood' mee te eten. Bijvoorbeeld bij een logeerpartijtje, feestje of lunch bij een vriendje. Brood bevat



maar een kleine hoeveelheid broodverbetermiddel en daarvan is de eventuele lactose ook maar weer een klein bestanddeel, dus een paar sneeën brood/ enkele broodjes bevatten hooguit een hele kleine hoeveelheid lactose. Regelmatig gebruik van zulk brood is niet toegestaan.

2.2. Galactosevrije melkvervangers

Melk levert een bijdrage in de eiwit-, calcium- en vitamine B2-behoefte. Als melk niet is toegestaan moet hiervoor een volwaardige vervanging worden gezocht. Zuigelingen tot de leeftijd van 1 jaar kunnen gevoed worden met flesvoeding op sojabasis, bijvoorbeeld Nutrilon Soya 1 of 2 (Nutricia), Galactomin 17 Formula (Nutricia). Voor kinderen ouder dan 1 jaar wordt aangeraden 500 ml galactosevrije melkvervanger per dag te gebruiken. Op deze wijze wordt de voeding volwaardig. Voorbeelden van galactosevrije melkvervanging zijn: Nutrilon Soya 1 of 2 (Nutricia), kant-en-klare Sojadrink (bij voorkeur calcium- en vitamine B-2 verrijkt), bijvoorbeeld van Provamel® of Alpro®.

2.3. 'lactosevrije' melkproducten

Pas op bij zogenaamde 'lactosevrije' melkproducten. Er zijn steeds meer producten in de handel die lactosevrij zijn, maar wel galactose bevatten! Denk aan de lactosevrije melk. Door enzymbewerking wordt lactose gesplitst in glucose en galactose. Voor patiënten met een lactose-intolerantie is de melk dan beter opneembaar. Voor galactosemiepatiënten daarentegen veranderd er niets. Deze melk met gesplitst lactose wordt door de industrie vervolgens weer gebruikt in producten als chocolade, koekjes etc., waardoor deze het predicaat 'lactosevrij' krijgen. Deze producten zijn prima geschikt voor mensen met een lactose-intolerantie, maar absoluut niet voor mensen met galactosemie!

Vuistregel: Alle producten gemaakt van melk zijn niet toegestaan, met uitzondering van harde fabriekskaas.

2.4. Vitamine D

Tot 4 jaar hebben alle kinderen extra vitamine D nodig. Volledige zuigelingen(fles) voeding bevat vitamine D. Kinderen die geen flesvoeding krijgen of kant-en-klare sojadrank, hebben vitamine D suppletie (druppels of tabletjes) nodig. Overleg hierover met de arts of diëtist. Vanaf 4 jaar hebben bepaalde mensen extra vitamine D suppletie nodig, zie hiervoor de tabel hieronder. (Bron: Voedingscentrum)

Suppletie-adviezen Vitamine D			
Groep	Leeftijdsgroep	Wie	Extra vitamine D in microgram (mcg)
Kinderen	0 t/m 3 jaar	Iedereen	10
Vrouwen	4 t/m 49 jaar	Donkere (getinte) huidskleur en/of niet genoeg buitenkomen	10
		Iedereen	10
	70 jaar en ouder	Iedereen	20
Zwangere vrouwen		Iedereen	10
Mannen	4 t/m 69 jaar	Donkere (getinte) huidskleur en/of niet genoeg buitenkomen	10
		Iedereen	20
	70 jaar en ouder	Iedereen	20

2.5. Calcium

Calcium is nodig voor sterke, gezonde botten. Dagelijks voldoende inname van calcium is daarom belangrijk voor jonge kinderen in de groei, maar ook voor volwassenen en ouderen. Calcium zit in melk, melkproducten, kaas, groente, noten en peulvruchten. Vitamine D stimuleert de opname van calcium uit de darmen en het vastleggen ervan in het botweefsel.

Hieronder staat vermeld hoeveel calcium voor diverse leeftijdsgroepen nodig is. (Bron: Voedingscentrum)

Nutriënt	1-3 jaar	4-8 jaar	9-13 jaar	14-18 jaar	19-30 jaar	31-50 jaar	51-70 jaar	>70 jaar	Zwanger	Borstvoedend
Calcium g/dag										
Man	0,5	0,7	1,2	1,2	1	1	1,1	1,2		
Vrouw	0,5	0,7	1,1	1,1	1	1	1,1	1,2	1	1
max.	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5

Uit onderzoek is gebleken dat jonge kinderen met galactosemie een verlaagde botdichtheid kunnen hebben. De precieze oorzaak hiervoor wordt nog onderzocht. Daarom is het van belang voor een goede botopbouw te zorgen, onder andere door inname van voldoende calcium en vitamine D. De diëtist kan beoordelen of extra calcium en vitamine D nodig is.

Kaas bevat veel calcium!

1 glas halfvolle koemelk van 150 ml bevat 185 mg calcium
1 broodbeleg Goudse kaas (20 gram) bevat 155 mg calcium
Een royaal belegde snee brood met kaas levert dus net zo veel calcium als een glas melk. Harde (Hollandse) fabriekskaas is lactose-vrij! Daarom is het goed regelmatig (Hollandse) harde fabriekskaas te eten.

2.6. Kaas

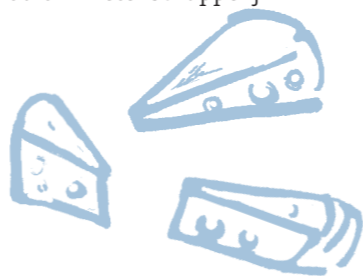
Kaas wordt uit melk gemaakt door er stremsel en zuursel aan toe te voegen. Stremsel, een dierlijk enzym, zorgt ervoor dat de melk dik wordt. Deze dikke melk wordt dan gesneden en er ontstaat 'wei' (melk-serum) en 'wrongel'. Wei en wrongel worden gescheiden. Wrongel wordt in een vat gedaan, geperst, gepekeld, voorzien van een coa-

ting en tenslotte gerijpt tot kaas. In het melkserum is bij het begin van het proces lactose aanwezig. Afhankelijk van het vochtgehalte van de wrongel (= 60-70%) is een deel van die lactose ook aanwezig in de wrongel. In het verloop van het kaasbereidingsproces wordt de lactose in de wrongel door de melkzuurbacteriën omgezet in o.a. melkzuur.

In principe is door het gebruikelijke Nederlandse bereidingsproces, de lactose in harde kaas volledig omgezet en verdwenen voordat de kaas in de verkoop komt. De harde nederlandse (fabrieks) kazen zijn dus volledig lactosevrij (geldt ook al voor jonge kaas). Het Nationaal Instituut voor Zuivelonderzoek heeft dit in wetenschappelijk onderzoek aangetoond.

Toegestane kaassoorten:

- > Goudse fabriekskaas
- > Edammer fabriekskaas
- > Emmentaler
- > Tilsiter
- > Gruyère



Alle zachte en smeerbare kazen zijn NIET toegestaan, omdat hier nog wel lactose in zit!

Andere kaassoorten

Voor de productie van verschillende kaassoorten worden verschillende processen en zuursels gebruikt. Dat kan de kans op rest-lactose vergroten. In Franse en Zwitserse (halfharde kazen) worden bijvoorbeeld vaak zuursels gebruikt die minder snel lactose/galactose omzetten. Het is niet bekend of andere dan genoemde Franse en Zwitserse kazen rest-lactose bevatten. Daarom wordt aangeraden geen (halfharde) onbekende kaassoorten te gebruiken.

Weidranken

Zogenaamde 'weidranken' zoals Taksi, Djoez, Rivella, Kwink, Yor bevatten lactose. Deze dranken zijn gemaakt van het vocht (wei) dat achterblijft na de kaasbereiding.

2.7. Medicijnen en tandpasta

Medicijnen in allerlei toepassingsvormen (tabletten, drankjes, zepillen etc.) kunnen lactose bevatten. Met name in pillen wordt nogal eens lactose gebruikt als vulmiddel. Huisartsen en specialisten zijn vaak niet op de hoogte van de hulpstoffen in de medicijnen die ze voorschrijven. Vraag er dus zelf altijd naar bij de apotheker.

Wanneer een voorgeschreven medicijn lactose bevat kan de apotheker zoeken naar een alternatief merk met de zelfde werkzame stof, of zelf het medicijn voor u bereiden. Wanneer er geen alternatief zonder lactose beschikbaar is dan is een goede afweging met uw arts belangrijk. Het niet gebruiken van het medicijn kan schadelijker zijn dan het (kortdurend) binnenkrijgen van lactose. Veel tandpasta's bevatten géén lactose. De hoeveelheden galactose in merken die het wel bevatten zijn te gering om problemen te veroorzaken.

2.8. Alcohol

Normaal alcoholgebruik is geen probleem. Natuurlijk dient de drank lactosevrij te zijn. (Dus géén Baileys, Advocaat etc.) Daarnaast is het verstandig de normale leefregels voor alcoholgebruik na te leven.

3 | Het dieet in productgroepen

In de onderstaande tabel staan de uitgangspunten van hoofdstuk 1 en 2 vertaald in overzichtelijke productgroepen.

14 |

Voedingsmiddel

Toegestaan

Controleer aan de hand van de ingrediëntendeclaratie

Absoluut niet toegestaan

Melk, melkproducten en melkvervangers

Nutrilon Soya 1 en 2 (Nutricia)
Galactomin 17 Formula (Nutricia)
Kant-en-klare sojamelk en sojadeserts (bijv. Alpro en Provamel)
Soya-yofu (yoghurt van sojamelk, Alpro) Sojaslagroom, zijdentofu

Melk en melkproducten van alle zoogdieren.
Alle weidranken als Taksi, Rivella, Yor, Djoez
Zogenaamde 'lactose-vrije' producten gemaakt van melk

Kaas

Gouda fabriekskaas
Edammer fabriekskaas
Emmentaler, Tilsiter
Gruyère, Harde geitenkaas

Alle andere soorten kaas dan de hiernaast genoemde soorten, o.a. schapenkaas, (half) zachte kaasoorten, alle smeerkaasoorten

brood en ontbijtproducten

Brood gebakken zonder broodverbetermiddel óf met broodverbetermiddel met toegestane ingrediënten. Matzes, rijstwafels, boekweitwafels

Beschuit, crackers, ontbijtkoek, knäckebröd, roggebrood

Alle andere broodsoorten

Voedingsmiddel

Toegestaan

Controleer aan de hand van de ingrediëntendeclaratie

Absoluut niet toegestaan

Zoet broodbeleg

Jam, appelstroop, perenstroop, (gestampde) muisjes, suiker, basterdsuiker, honing

Vruchtenhagel, anijshagel, hagelmix, chocolade hagel, chocolade- pasta, kokosbrood, notenpasta, pindakaas

Alle soorten zoet beleg die melk en/of room bevatten

Ei- en eiergerechten

Ei en eiergerechten met toegestane ingrediënten

Eiergerechten waarin melk en/of room is verwerkt

Groenten

Alle soorten (vers, in blik, glas of diepvries), niet aangemaakt en zonder saus óf met toegestane ingrediënten. Salades met saus van toegestane ingrediënten

Groenten met saus
Kant-en-klaar salades

Groenten en salades met saus op basis van melk of van onbekende samenstelling

Aardappelgerechten, rijst, deegwaren

Gekookt, gebakken in toegestane margarine of olie. Patates frites (diepvries), gefrituurd in frituurvet of olie. Alle soorten pasta en deegwaren, zoals macaroni, spaghetti, mie. Alle soorten rijst, mihoen

Kant-en-klaar gerechten met aardappel, rijst of deegwaar

Aardappelgerechten, rijst en deegwaren bereid met melk en/of room of kaas van onbekende oorsprong

| 15



Voedingsmiddel

Toegestaan

Controleer aan de hand van de ingrediëntendeclaratie

Absoluut niet toegestaan

Peulvruchten

Alle soorten vers, uit blik, glas of diepvries (niet aangemaakt)

Fruit

Alle soorten vers, gedroogd, geperst
Fruit uit blik, glas of diepvries

Vlees, wild en gevogelte

Niet gemengde vleessoorten als rund-, varkens-, kalfsvlees en kip- en kalkoen, wild.
Met mate: orgaanvlees: lever, zwezerik, pancreas, nier, hersenen

Vlees en gevogelte in blik
Gepaneerd en ander toebeleid vlees, wild of gevogelte

Gerechten met vlees of gevogelte waarin melk en/of room is verwerkt

Vleeswaren

Vleessoorten; ham, bacon, casselerrib, rosbief, lever, tong, rollade, rookvlees, fricandeau, kipfilet, kalkoenfilet, paarde-rookvlees, etc

(Gemengde) vleeswaren van onbekende samenstelling



Voedingsmiddel

Toegestaan

Controleer aan de hand van de ingrediëntendeclaratie

Absoluut niet toegestaan

Vleesvervangende producten

Tahoe, tempeh, seitan, gedroogde sojabrokjes,

Vleesvervangende producten

Vleesvervangende producten waarin melk is verwerkt

Vis, schaal- en schelpdieren

Alle soorten vers, diepvries (ongepaneerd en zonder saus)
Gestoomde-, gezouten- en gemarineerde vis, schaal- en schelpdieren

Gepaneerde en anders toebeide (diepvries)-visproducten

Gepaneerde vis en visgerechten van onbekende samenstelling

Margarine, vetten en oliën, roomboter

Alle soorten olie, frituurvet

Margarine, halvarine, bak- en braadvet

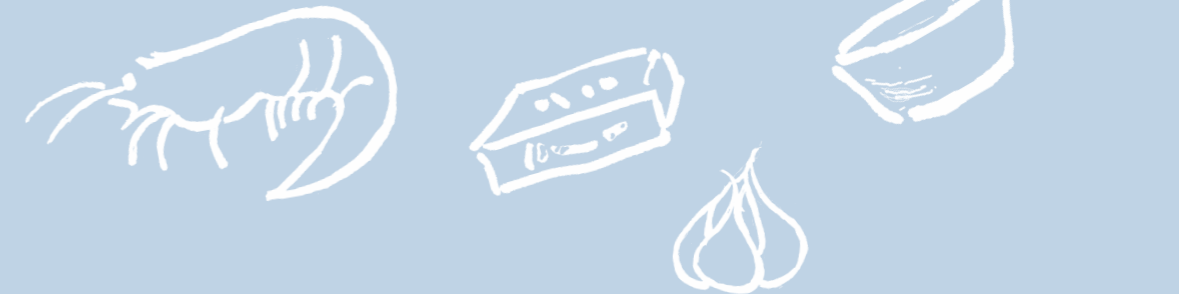
(Room)boter, alle overige merken halvarine, margarine en vetten die melkbestanddelen bevatten

Jus en saus

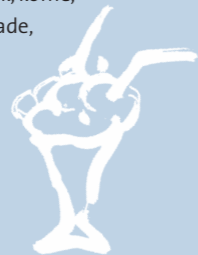
Zelf bereid met toegestane ingrediënten

Kant-en-klare jus of saus, dressing, fritessaus, mayonaise, slasaus

Saus waarin melk en/of room is verwerkt



Voedingsmiddel	Toegestaan	Controleer aan de hand van de ingrediëntendeclaratie	Absoluut niet toegestaan
Nagerechten	Sojavla, sojadessert, sojayoghurt	Puddingpoeder, (water)ijs Nagerechten zoals flensjes, poffertjes, pannenkoeken	Nagerechten bereid met melk en/of room
Meel, granen en deegwaren	Aardappelmeel, bakpoeder, boekweitmeel, griesmeel, custard, havermout, maïsmeel, maïzena, rijstemeel, tarwe-meel, volkorenmeel, zelfrijzend bakmeel	Cornflakes, muesli paneermeel, meel en 'mixen'	Meel en 'mixen' waaraan melkpoeder is toegevoegd
Gebak en koek	Zelfgemaakt van toegestane ingrediënten	Divers gebak en koek	Alle soorten waaraan melk en/of room is toegevoegd
Dranken	(Ongezoet) vruchtensap, groentesap, water, mineraal- of bronwater, sojamelk, koffie, thee, frisdrank, limonade, limonadesiroop	Mixdranken	Dranken bereid met melk van zoogdieren 'Weidranken' o.a. Taksi, Rivella, Djoez, Yor



Voedingsmiddel	Toegestaan	Controleer aan de hand van de ingrediëntendeclaratie	Absoluut niet toegestaan
Soep en bouillon	Soep en bouillon van toegestane ingrediënten	Kant-en-klare soep Bouillonpoeder en bouillon-blokjes	Soep waarin melk, crème fraiche, room of zachte kaas is verwerkt
Kruiden, specerijen	Verse, gedroogde en ingevroren kruiden, specerijen, azijn, knoflook, geraspte kokos, kruiden-builtje, uienpoeder	Sambal, aromaat, bouillon-tabletten, bouillonpoeder, mosterd, gemengde kruiden, kruidenmix	
Chocolade en snoep		Cacao, chocolade, snoepsoorten, pepermint, drop, zuurtjes	Melkchocolade, snoepjes waarin melk en/of room is verwerkt
Hartige versnaperingen en diversen	Naturel chips, pinda's en noten, gelatine, gember, gist, krenten, rozijnen	Diverse soorten chips, gekruide noten, versnaperingen	Soorten waarin melk, room en/of kaas is verwerkt van onbekende oorsprong



4 | Het dieet in de praktijk

20 |

4.1. Omgaan met het dieet

- > Voer het dieet consequent uit. Dit schept voor het kind (en zijn omgeving) duidelijkheid welke voedingsmiddelen wèl en niet zijn toegestaan.
- > Vertel het kind (als het oud genoeg is) duidelijk waarom het nodig is dit dieet te volgen, bijvoorbeeld omdat het anders ziek wordt.
- > Licht de omgeving, zoals oma's, opa's, tantes, ooms, vrienden, burens, school, ouders van vriendjes, begeleiders van sportclubs etc. goed in. Bijvoorbeeld door ze een exemplaar van dit boekje te geven. Er zijn ook voorbeelden van brieven voor ouders of school te verkrijgen via de Galactosemie Vereniging Nederland. Ga er niet vanuit dat mensen het vanzelf wel snappen, toelichting is echt noodzakelijk!



- > Een button met een dieetwaarschuwing op de kleren van een jong kind maakt mensen alert om niet zomaar iets aan het kind te geven. Bijvoorbeeld bezoekers op een feest die het kind en het dieet nog niet zo goed kennen.
- > Vaak zullen ouders van klasgenootjes rekening houden met de traktatie, als ze op de hoogte zijn gebracht van het dieet van het kind. Zorg er daarnaast voor dat op de crèche of op school een trommeltje aanwezig is met versnaperingen die toegestaan zijn. Op deze wijze kan het kind met een traktatie meedoen als de anderen wat krijgen. Bij oudere kinderen kan afgesproken worden dat zij het getrakteerde wel aannemen, niet opeten maar mee naar huis nemen.

4.2. Uit eten

Uit eten gaan met een lactosevrij dieet is heel goed mogelijk. Frites, gegrild vlees, vlees gebakken in olie, groenten en salades zonder sausen zijn altijd goed. Ook pannenkoekenrestaurants en restaurants met een buitenlandse

keuken (zoals Italiaan, Griek, Chinees, Indisch) zijn vaak heel goed in staat om melkvrij te koken. Neem van te voren wel altijd contact op met het restaurant om uitgebreid te informeren en daardoor teleurstelling te voorkomen. Zelfs mensen die op de hoogte zijn van het dieet hebben niet altijd de toegestane producten op voorraad. Ga er ook hierbij niet vanuit dat mensen het vanzelf wel snappen, toelichting is echt noodzakelijk! Sommige fast-foodketens verstrekken uitgebreide allergeneninformatie over alle producten die ze verkopen.

4.3. Naar het buitenland

Naar het buitenland gaan voor een vakantie, schoolreis of zakenreis hoeft géén probleem te zijn. De meeste Europese landen kennen vaak niet het zachte brood, zoals wij dat hebben, maar meer harde soorten, zoals stokbrood, kaiserbrotchen, chiabatta, etc. Deze broodsoorten bevatten doorgaans géén lactose. (De broodbakmachine hoeft dus niet persé mee op vakantie, maar kan natuurlijk wel.) Ook hebben bijna alle Europese landen een ruime sortering aan sojadrinks en desserts in de grote supermarkten te koop. Zelf meenemen van (zoet) broodbeleg en margarine of halvarine maakt de dagelijkse maaltijden makkelijker. Zuurstofarm verpakte vleeswaren kunnen goed

meegenomen worden in een elektrische koelbox, die in de auto aangesloten kan worden. De wetgeving over het vermelden van allergenen op de verpakking, zoals toegelicht in paragraaf 1.3, geldt voor de meeste Europese landen. Daardoor kan met een vertaling van het woord melk en/of lactose op zak, een etiket al vrij makkelijk 'gelezen' worden.

De Galactosemie Vereniging Nederland heeft directe contacten met patiëntenverenigingen in 12 Europese landen. Via hen kan ook een actuele melkvrije artikelenlijst opgevraagd worden. Zie ook de site van de EGS voor toeristeninformatie.

Voor leden van de Galactosemie Vereniging Nederland is een dieetpaspoort beschikbaar in verschillende talen. Dit paspoort (formaat van een bankpasje) bevat een korte, duidelijke uitleg over het dieet en wat niet is toegestaan. Dit kan meegenomen worden naar het hotel, winkels, restaurants, en is handig voor artsen. Er zijn dieetpaspoorten voor de meest gebruikelijke bestemmingslanden beschikbaar. Vindt het verblijf plaats in een hotel en is zelf een maaltijd bereiden niet mogelijk, neem dan altijd vóórafgaand aan de reis contact op met het hotel om te informeren wat mogelijk is.

| 21

4.4. Tegemoetkoming in dieetkosten

Zorgverzekering

Dieetpreparaten op basis van soja worden vaak niet vergoed, maar u kunt altijd informeren bij uw zorgverzekering. Sommige verzekeraars vergoeden wel, mits er een verklaring van de behandeld (kinder)arts wordt overhandigd. Een voorbeeld van zo'n verklaring is te verkrijgen via de Galactosemie Vereniging Nederland.

Bijzondere bijstand

Een andere mogelijkheid tot tegemoetkoming in de kosten is een verzoek voor Bijzondere Bijstand. Hiervoor geldt een draagkrachtregeling met een inkomens- en vermogenstoets. Informeer bij de sociale afdeling in de eigen gemeente.



Belasting

Dieetkosten bij galactosemie zijn voor een vast bedrag aftrekbaar bij de aangifte inkomstenbelasting. Ook mensen die weinig of géén belasting betalen kunnen geld terugkrijgen. Bij de BelastingTelefoon (tel. 0800-0543) zijn gratis brochures te bestellen die informatie geven over welke ziektekosten mogen worden afgetrokken en onder welke voorwaarden dat mag. Ook postbus 51 (tel. 0800-8051) heeft een informatiebrochure voor chronisch zieken. De website www.aangifteloont.nl geeft informatie over hoe een aangiftebiljet ingevuld moet worden.

4.5. Suggesties

Hebt u aardige suggesties met betrekking tot het dieet, bijvoorbeeld recepten, restaurants etc? laat het weten aan de Galactosemie Vereniging Nederland, zodat die ze aan anderen kunnen doorgeven.

5 | Gezonde voeding in het algemeen

(Aangepast voor galactosemiepatiënten)

Ook wanneer een dieet wordt gevolgd is het belangrijk om je te houden aan de algemene regels voor gezonde voeding. Wat is gezonde voeding?. Hierover zegt het Voedingscentrum het volgende. (Zie ook: www.voedingscentrum.nl)

Gebruik de Schijf van Vijf en kies elke dag voor gezond, lekker en veilig eten. Gezond eten betekent met gezond verstand bewuste keuzes maken.

Gebruik daarbij de vijf regels van de Schijf van Vijf van het Voedingscentrum:

- > Eet gevarieerd
- > Niet te veel
- > Gebruik minder verzadigd vet
- > Eet volop groente, fruit en brood
- > Ga veilig met voedsel om



De vijf vakken geven aan hoe variatie kan worden aan gebracht in de voeding. En met de aanbevolen hoeveelheden als richtlijn wordt de basis gelegd voor een gezonde voeding. De levensmiddelen die in de afbeelding van de Schijf van Vijf zijn weergegeven, staan symbool voor de productgroepen. Zo staat het stukje rundvlees symbool voor de hele productgroep vlees. De afgebeelde levensmiddelen zijn 'voorkeursproducten' en zij zijn de veel gebruikte of meest herkenbare varianten van hun groep. Bij vetten is bijvoorbeeld een fles zonnebloemolie afgebeeld. Olie staat in de Schijf als bron van essentiële vetzuren. Alle oliesoorten staan in de voorkeursgroep omdat deze weinig verzadigde vetzuren bevatten. En zonnebloemolie is de meest gebruikte olie.

Elk voedingsmiddel bevat verschillende voedingsstoffen in wisselende hoeveelheden. Door gevarieerd te eten, is de kans het grootst dat het lichaam voldoende van alle voedingsstoffen krijgt. De basis voor een gezonde voeding die het Voedingscentrum met de Schijf van Vijf aanbeveelt, zorgt voor voldoende voedingsstoffen. Deze kenmerkt zich door een ruime hoeveelheid brood, aardappelen, rijst, pasta, peulvruchten en groente en fruit.

Dit wordt aangevuld met zuivel-vervangende producten (sojadrink, sojavla), vlees, vis, eieren of vleesvervangers en een kleine hoeveelheid lactosevrije halvarine, margarine of bak- en braadproducten. Verder is voldoende vocht van belang.

Veel mensen eten te veel en verkeerd. Gezonde voeding is een voorwaarde voor een gezond lichaam en energiek leven. Bovendien verkleinen goede voedingsmiddelen het risico op chronische ziekten, zoals obesitas (extreem overgewicht), hart- en vaatziekten, diabetes en een aantal vormen van kanker. Eten volgens de Schijf van Vijf is ook de basis voor een gezond gewicht.



Voedingsmiddelen zoals sausen, snacks, koek, snoep en gebak zijn niet opgenomen in de Schijf van Vijf. Dit is omdat ze minder belangrijk zijn voor het leveren van voedingsstoffen. Ook zorgen de meeste van deze producten al snel voor te veel calorieën. Gezond eten betekent dan ook: niet te veel van alles buiten de Schijf van Vijf. Kies bewust voor gezonde voeding en geniet ervan!

Hoeveelheden per dag

Als je een indruk wilt krijgen hoeveel een gemiddeld kind/ persoon moet eten, kun je op de site van het Voedingscentrum een leeftijd invoeren, dan krijg je een schema met aanbevolen hoeveelheden. Uiteraard moet hierbij rekening gehouden worden met de adviezen bij galactosemie, dus lees in plaats van melk(producten), melkvervangers met calcium zoals sojamelk..



Voorbeeld

Aanbevolen dagelijkse hoeveelheid

Het Voedingscentrum geeft de volgende aanbevolen hoeveelheden per dag voor kinderen van 4 tot en met 8 jaar:

Fruit	1,5 stuks (of 150 gram)
Groente	2 - 3 opscheplepels (100 - 150 gram)
Aardappelen, pasta, rijst, peulvruchten	2 - 3 opscheplepels (100 - 150 gram)
Brood	3 - 4 sneetjes (105 - 140 gram)
Kaas	0,5 plak (10 gram)
Melk en melkproducten	3 - 4 bekertjes (400 milliliter)
Vlees, vleeswaren, kip, vis, ei, vleesvervangers	60 - 80 gram
Bak-, braad- en frituurproducten, olie	1 eetlepel (15 gram)
Halvarine (smeerboter)	5 gram per sneetje brood (15 - 20 gram)
Drinken	1 liter (inclusief [soja] melk)

6 | Meer weten?

26 |

6.1. Diëtisten

In academische ziekenhuizen werken gespecialiseerde diëtisten samen met metabole (stofwisselings)artsen. Voor vragen over het dieet kunt u contact opnemen met één van hen.

Verder is het aan te bevelen het dieet jaarlijks te controleren. De diëtist kan beoordelen of het dieet voldoende voedingsstoffen, zoals eiwit, vitamines en mineralen bevat.

6.2. Galactosemie Vereniging Nederland (GVN)

Sinds oktober 1995 bestaat in Nederland de Galactosemie Vereniging Nederland. Daarvoor bestond er al jarenlang de Contactgroep Galactosemie.

De vereniging wil galactosemie-patiënten en hun ouders helpen, door middel van:

- > Lotgenotencontact: opvang, steun en herkenning voor zowel ouders als kinderen, die geconfronteerd worden met de diagnose, behandeling en gevolgen van galactosemie

- > Informatie over galactosemie aan leden en aan derden
- > Belangenbehartiging van patiënten in de medische wereld en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek binnen Nederland en internationaal
- > Uitgave Informatiebulletin

Adresgegevens

Contactadres Galactosemie Vereniging Nederland (GVN):

E-mail: secretariaat@galactosemievereniging.nl
website: www.galactosemievereniging.nl

6.3. Websites

Voedingscentrum, Den Haag: www.voedingscentrum.nl
Nederlandse Vereniging voor Diëtisten: www.nvdietist.nl
European Galactosaemia Society: www.galactosaemia.com

Bestelmogelijkheid van deze folder

Deze folder wordt uitgereikt door de diëtisten van academische ziekenhuizen aan hun patiënten. Eén folder per familie. Extra folders zijn te bestellen bij de Galactosemie Vereniging Nederland (zie adres hierboven). Kosten per folder bedragen € 6,- inclusief verzendkosten. (prijswijzingen voorbehouden). Hiermee wordt wetenschappelijk onderzoek gesponsord. Gratis download via de GVN website is ook mogelijk.



Galactosemie
Vereniging
Nederland



emma kinderziekenhuis AMC



Academisch Medisch Centrum
Universiteit van Amsterdam



umcg



| 27

Zelf invullen

28 |

Naam kinderarts/specialist

Telefoonnummer kinderarts/specialist

Naam diëtist

Telefoonnummer diëtist

Notities



Galactosemie
Vereniging
Nederland

Uitgave van het MODAZ (Metabool Overleg Diëtisten Academische Ziekenhuizen) en van de Galactosemie Vereniging Nederland.

Copyright Emma-kinderziekenhuis/A M C, in samenwerking met Metabool Overleg Diëtisten Academische Ziekenhuizen en Galactosemie Vereniging Nederland, november 2014.

Overname van teksten uit deze folder is toegestaan na voorafgaand schriftelijk bericht aan de cvn en met bronvermelding