

PKU step by step

project of the flemish metabolic dieticians 2019-2020

Metabolics 13/11/2020

PKU step by step

- Project:

- UZ Antwerpen
- UZ Leuven
- UZ Brussel
- UZ Gent

- Goal:

To provide a complete and clear document to educate PKU patients

PKU step by step

PKU stap voor stap

PKU
step
voor
stap

PHENYLKETONURIE

Een brochure als hulpmiddel
bij het dieet, voor ouders en
hun omgeving

GEREALISEERD DOOR DE WERKGROEP
METABOLE DIËTISTEN - NOVEMBER 2020

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

PKU step by step

- Includes:
 - What is PKU?
 - How does the nutrition of your child looks like?
 - How to organize nutrition
 - How many natural protein is allowed?
 - What is a healthy nutrition?
 - How to plan my daily nutrition?
 - What is an amino acid?
 - How to count natural protein?
 - Artificial sweeteners
 - Nutrition for different ages

PKU step by step

- Includes:
 - Teenagers and adults with PKU
 - Healthy weight
 - How to control Phe levels at home?
 - What if you are sick?
 - Stimulate independence
 - KUVAN
 - Pku and pregnancy
 - Metabolic convention- reimbursement
 - Extra: interesting websites, cookbook, didactic info

3. HOE PLAN IK MIJN DAGELIJKSE VOEDING?

We hebben de voedingsmiddelen gerangschikt in drie groepen afhankelijk van het eiwitgehalte of Phe-gehalte.

GROEP 1: VRIJ TE GEBRUIKEN

Deze voedingsmiddelen bevatten geen of weinig eiwit/Phe. Men mag ze meestal (afhankelijk van de tolerantie en de leeftijd) onbeperkt gebruiken. Men moet ze niet afwegen.



GROEP 2: AF TE WEGEN

Dit zijn voedingsmiddelen die regelmatig gebruikt worden. Het zijn voedingsmiddelen die meer Phe bevatten dan de voedingsmiddelen uit de eerste groep. De dagelijks toegelaten hoeveelheid wordt berekend in het dagschema (door de diëtist). Ze zijn toegelaten in bepaalde hoeveelheden maar dienen meestal afgewogen te worden.



GROEP 3: VERMIJDEN

Dit zijn voedingsmiddelen met een hoog gehalte aan Phe. Ze zijn strikt te vermijden (bv. vlees). Sommige zijn, in samenspraak met de diëtist, in zeer kleine afgewogen hoeveelheden toegestaan (bv. koemelk, gist, chocolade, gewoon brood...). Dit geldt meestal voor patiënten met HYPERPHE.



ASPARTAAM

Aspartaam is een zoetstof die Phe bevat en daarom vermeden dient te worden in het Phe-beperkte dieet. In het hoofdstuk zoetstoffen wordt aspartaam uitgebreid besproken.

In volgende tabel kan u telkens per laag van de voedingsdriehoek bekijken wat vrij te gebruiken is, wat afgewogen dient te worden en wat te vermijden is. De tabel houdt ook rekening met de richtlijnen van gezonde voeding, die in de donkergroene zone staat; daar mag men meer van eten dan wat in de oranje en rode zone staat.





GROEP 1: VRIJ
TE GEBRUIKEN



GROEP 2:
AF TE WEGEN



GROEP 3:
VERMIJDEN



GROENTEN EN FRUIT

- Gepekeld groenten (zilveruitjes, augurken)

LET OP! Eat gepekeld voeding met mate

- Alle soorten fruit
- Alle soorten groenten
- Verse groentesoep
- Vers groentesap
- Olijven

- Gedroogd fruit
- Gedroogde groenten

BROOD, GRAANPRODUCTEN EN AARDAPPELEN

- Eiwitarm brood, eiwitarme broodjes, toast en beschuiten
- Eiwitarme bloem
- Eiwitarme pasta
- Eiwitarme rijst
- Eiwitarme ontbijtgranen
- Maiszetmeel, tapioca
- Arrowroot, puddingpoeder
- Aardappelzetmeel

- Aardappelen

- Gewoon brood, broodjes en toast, beschuiten
- Bloem, granen, zemelen, kiemen, pasta van alle graansoorten, rijst (bv. boekweit, gerst, haver, griesmeel ...)
- Muesli, granola
- Ontbijtgranen

NOTEN, ZADEN EN PEULVRUCHTEN

- Alle noten, zaden en peulvruchten

OLIËN EN VETTEN

- Plantaardige olie
- Plantaardige margarine en minarine
- Vinaigrette, dressing
- Kleine portie mayonaise en alle afleidingen

TIP: Kies de soort met het minst eiwitten



EIEREN, KAAS, MELK, VIS EN WIT VLEES (KIP EN GEVOGELTE)

- Rijstdrank
- Kokosmelk (bij voorkeur verrijkt met calcium en vitaminen)
- Eiwitarme melk
- Eiwitarme kaas
- Veganistische kaas
- Eivervanger
- Eiwitarme vleesvervanger

- Vleesvervangers (max. 5 g eiwit/100 g)
- Amandelmelk
- Hazelnootmelk
- Havermelk

- Gevogelte, eieren en vis
- Melk en melkproducten (vb. yoghurt, pudding, witte kaas, melkpoeder, koffieroom ...)
- Kaas en alle afleidingen (bv. kaaskroketter)
- Sojadrank en afleidingen (vb. sojadrank natuur, sojajofu ...)



GROEP 1: VRIJ
TE GEBRUIKEN



GROEP 2:
AF TE WEGEN



GROEP 3:
VERMIJDEN



VLEES

- Vlees van runderen, varkens, schapen, geiten en wild en afleidingen

OLIËN EN VETTEN

- Boter, palmvet en kokosvet
- Oliën en smeervetten



RESTGROEP

- Witte en bruine suiker, casonade
- Confituur, gelei, stroop, honing
- Eiwitarme choco
- Hagelslag zonder chocolade
- Zuurtjes en snoepgoed zonder gelatine
- Sorbet en waterijs
- Eiwitarme koekjes
- Eiwitarm gebak
- Frisdranken
- Vruchtensappen

- Chocopasta
- Speculoospasta

TIP: Kies de soort met het minst eiwitten
Max. 2 g eiwit/100 g

- Bewerkt vlees (vleeswaren of charcuterie)
- Bewerkte vis (vissalades, ...)
- Gepaneerd vlees of gepaneerde vis
- Worstjes, ...
- Chocolade, roomijs
- Koekjes, chips
- Chocopasta, borrelnootjes
- Light frisdranken met aspartaam

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 meer 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 eiwitarme melk en gewone bloem door eiwitarme bloem);
- uw diëtist om eiwitarme recepten vragen en deelnemen aan kookworkshops.

5. HOE TEL IK EIWITTEN?

In het verleden werd ouders vaak geleerd met Phe te rekenen. Tegenwoordig leren ouders en PKU-patiënten met eiwitgetallen te rekenen omdat dit veel praktischer is. De eiwitgetallen staan vermeld op de etiketten van een verpakking en de Phe-getallen niet. Voor de bloedwaarden maakt het geen verschil. Voor wie toch liever met Phe rekent: u kunt ook een hoeveelheid eiwit omrekenen naar Phe:

OMREKENEN VAN EIWIT (GRAM) → PHE (MG)

Fruit	x 30
Groente/aardappelen	x 40
Overige	x 50

Informatie over het eiwitgehalte van voedingsmiddelen kunt u vinden in:

- de voedingswaardetabel op de verpakking van het product;
- het eiwitruilwaardenboek;
- de Belgische voedingsmiddelentabel Nubel.

De voedingswaardetabel op de verpakking van het product

Op het etiket van de meeste producten vindt u een voedingswaardetabel met onder meer het eiwitgehalte per 100 g of per portie. Eiwitten tellen met de gegevens uit deze tabel levert de correctste uitkomsten op.



Eiwitten = proteïnen = proteins (Engels) = protéines (Frans)

Let op per hoeveel gram de voedingswaarde wordt vermeld (vb. 100 g of per portie)

Met de regel van 3 (zie verder) kunt u eenvoudig berekenen hoeveel eiwitten u per portie voedingsmiddel eet.

Het eiwitruilwaardenboek

In het eiwitruilwaardenboek staan porties voedingsmiddelen per 1 g eiwit (of 1 eiwitruilwaarde) afgebeeld. Visueel wordt duidelijk welke voedingsmiddelen veel of weinig eiwitten bevatten. Eens u de dagelijkse hoeveelheid aan toegelaten eiwitruilwaarden kent, zult u snel aan de hand van het ruilwaardensysteem kunnen inschatten hoeveel van een bepaald voedingsmiddel genomen mag worden en eventueel geruild kan worden voor een ander voedingsmiddel.

Het eiwitruilwaardenboek is te vinden via deze link:

<https://cema.uza.be/static/documenten/eiwitruilwaardenboek/eiwitruilwaardenboek.pdf>.



BROOD WIT

1 EW-RW = 12 GRAM

VOEDINGSWAARDE PER 100 G:

VEAL	275	CALCIUM	140 mg
EIWIT	8,7 g	FOSFOR	100 mg
KOOLHYDRATEN	52,4 g	IJZER	1,0 mg
VITTEN	2,4 g	VEITAMIN B1	0,16 mg
		VEITAMIN B2	0,1 mg

BROOD WIT - EIWTARM - LOPROFIN

1 EW-RW = 200 GRAM

VOEDINGSWAARDE PER 100 G:

VEAL	180
EIWIT	0,5 g
KOOLHYDRATEN	41,0 g
VITTEN	2,0 g

De Belgische voedingsmiddelentabel Nubel



In de Belgische voedingsmiddelentabel Nubel zijn voedingswaarden per 100 g eetbaar deel te vinden van producten die beschikbaar zijn op de Belgische markt. Deze tabellen bevatten algemene en gemiddelde cijfers.

ZUIGELPRODUCTEN EN CALCIUM-VERRIJKTE SOJAPRODUCTEN

Productnaam per 100 g	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	
BIJEL:																					
Onverzadigd, halfvettig	71	104	3,4	1,1	0,9	0,1	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Onverzadigd, laagvet	45	294	3,4	0,4	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
Onverzadigd, volle	90	360	3,4	1,1	0,7	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
Verzadigd, volle	110	440	4,4	0,4	1,4	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Verzadigd, halfvettig	110	440	4,4	0,4	1,4	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Verzadigd, laagvet	110	440	4,4	0,4	1,4	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Verzadigd, volle, ongezuurd	110	440	4,4	0,4	1,4	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Verzadigd, volle, gezuurd	110	440	4,4	0,4	1,4	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2

www.nubel.be

Als op het etiket van een verpakking een ander eiwitgetal staat dan in de voedingsmiddelentabel, dan is het getal van het etiket het meest betrouwbaar. 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 0,4 gram eiwit in zit.

Op sommige producten zit geen etiket. In die gevallen kan u gebruikmaken van de getallen uit de voedingsmiddelentabel.

De regel van drie

Met de regel van drie kunt u eenvoudig uitrekenen hoeveel gram eiwit een portie van een bepaald product bevat.

UITGEWERKT VOORBEELD: GEZOUTEN BANANENCHIPS

VOEDINGSWAARDE	100 G
Energie	2078/497 kcal
Vet	24,5 g
- waarvan verzadigd	11,3 g
Koolhydraten	63 g
- waarvan suikers	2,7 g
Voedingsvezels	7,3 g
Eiwitten	2,5 g
Zout	1,5 g

Het eiwitgehalte wordt herdield naar 1 gram eiwit

$$\begin{array}{r}
 100 \text{ g} = 2,5 \text{ g} \\
 \text{bananenchips} \quad \text{eiwit} \\
 : 2,5 \quad : 2,5 \\
 \times 1 \quad \times 1 \\
 \hline
 40 \text{ g} = 1 \text{ g} \\
 \text{bananenchips} \quad \text{eiwit}
 \end{array}$$

Hoeveel bananenchips mag u eten indien u een tussendoortje gepland hebt van 2 g eiwit?

$$\begin{array}{r}
 40 \text{ g} = 1 \text{ g} \\
 \text{bananenchips} \quad \text{eiwit} \\
 \times 2 \quad \times 2 \\
 \hline
 80 \text{ g} = 2 \text{ g} \\
 \text{bananenchips} \quad \text{eiwit}
 \end{array}$$

Hoeveel gram eiwit bevat een zakje bananenchips van 30 g?

$$\begin{array}{r}
 100 \text{ g} = 2,5 \text{ g} \\
 \text{bananenchips} \quad \text{eiwit} \\
 : 100 \quad : 100 \\
 \times 30 \quad \times 30 \\
 \hline
 30 \text{ g} = 0,75 \text{ g} \\
 \text{bananenchips} \quad \text{eiwit}
 \end{array}$$

PKU step by step:

- Visual aid to count 1g protein
- Download : www.cema.uza.be
 - Informatie – dietisten - eiwitruilwaardenboek



PKU step by step:

- Visual aid to count 1g protein

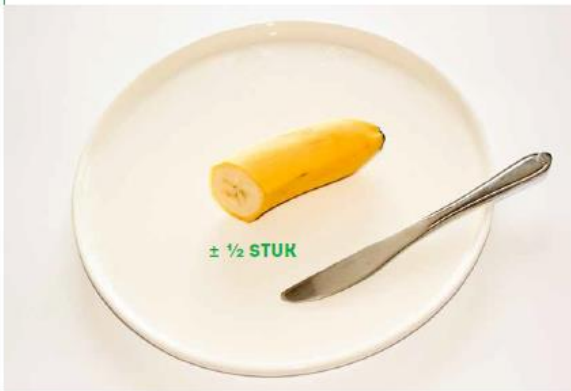
132

BANAAN

1 EW-RW =
140 GRAM OF
91 GRAM GESCHILD

VOEDINGSWAARDE PER 100 G:

KCAL	83	KALIUM	326 mg
EIWIT	1,1 g	VITAMINE A	8 µg
KOOLHYDRATEN	19,6 g	VITAMINE C	7 mg
VETTEN	0,0 g		
WATER	83 g		



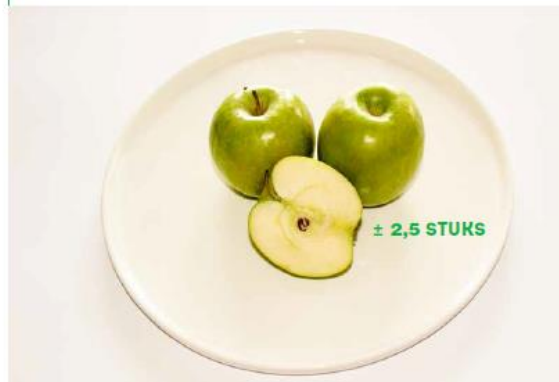
130

APPEL MET SCHIL

1 EW-RW =
333 GRAM OF
267 GRAM GESCHILD

VOEDINGSWAARDE PER 100 G:

KCAL	43	KALIUM	114 mg
EIWIT	0,3 g	VITAMINE A	9 µg
KOOLHYDRATEN	10,4 g	VITAMINE C	4 mg
VETTEN	0,0 g		
WATER	83 g		



PKU step by step:

- Visual aid to count 1g protein

FUSSILI GEKOOKT

VOEDINGSWAARDE PER 100 G:

KCAL	140	KALIUM	33 mg
EIWIT	4,9 g	CALCIUM	12 mg
KOOLHYDRATEN	28,5 g	IJZER	1,0 mg
VETTEN	0,6 g	VITAMINE B1	0,05 mg
		VITAMINE B2	0,03 mg

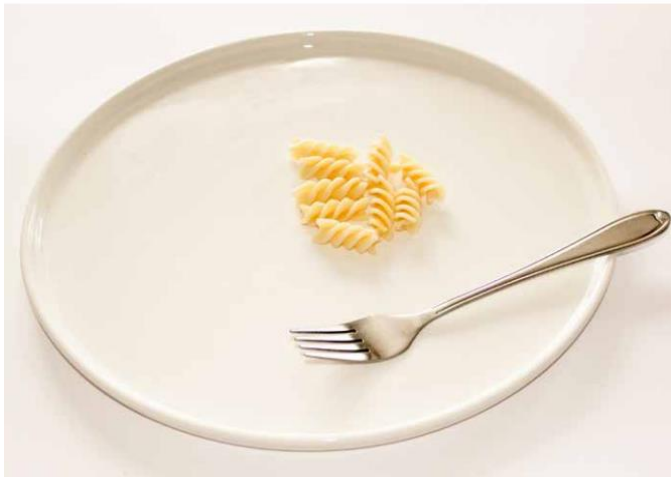
**1 EW-RW =
20 GRAM OF
8 GRAM ONGEKOOKT**

**1 EW-RW =
500 GRAM OF
200 GRAM ONGEKOOKT**

FUSSILI GEKOOKT EIWITARM - LOPROFIN

VOEDINGSWAARDE PER 100 G:

KCAL	145
EIWIT	0,2 g
KOOLHYDRATEN	35,0 g
VETTEN	0,5 g



PKU step by step:

Benodigheden



(A) Bloedkaart (guthriekaart) - (B) Steriele kompressen - (C) Desinfectiemiddel - (D) Prikpen of (E) wegwerpprikkers - (F) Naaldjes voor prikpen - (G) Pleister (eventueel)



Vul de gegevens op de guthriekaart in met een balpen (potlood kan vervagen en een vulpen kan uitlopen).



Maak het prikapparaat klaar voor gebruik. Meestal is de werkwijze als volgt:

- Open de prikpen door de kop los te schroeven.
- Steek een nieuw lancet (= naaldje) in de lancethouder.
- Schroef de kop weer op de prikpen.



Was uw handen en zorg dat ook de hiel of vinger van het kind proper en droog is.



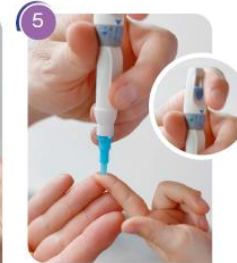
TIP

Als u bloed afneemt bij een kind, leg of zet het dan in een comfortabele maar ook stevige positie waarbij een voet of hand vrij blijft. Het is meestal makkelijker als één persoon het kind vasthoudt en troost terwijl een tweede de voet of hand vasthoudt en het bloed afneemt.



4

Kies de plaats waar het bloed afgenomen moet worden of laat uw kind kiezen. De zijkant van de vinger is het minst pijngevoelig. Desinfecteer de vinger die u gaat aanprikken.



5

Druk de pen of prikker stevig tegen de hiel of de zijkant van de vinger en duw het palletje naar beneden tot het prikmechanisme losschiet.



6

Stuw de vinger tot er een druppel bloed wordt gevormd. Bekomt men na het stuwen geen bloeddruppel, dan moet men herprikken. Wacht tot er zich een grote druppel bloed op de hiel of vinger heeft gevormd.



7

Laat deze druppel vallen in het midden van de cirkel op de kaart. De bloeddruppel moet groot genoeg zijn om helemaal door de kaart heen te trekken.



8

Aan de achterkant van de kaart dient het bloed goed zichtbaar te zijn.

OPMERKING: Voor één enkele bepaling, zoals van de Phe-waarde, dient maar één rondje volledig gevuld te worden.

PKU step by step:

- Thanks for your attention!

