



dieetboekje

GALACTOSEMIE

voor duidelijkheid en vertrouwen

Inclusief
een makkelijk
overzicht voor
boodschappen
doen en
koken

Alles wat je moet weten over het dieet bij galactosemie



Galactosemie
Vereniging
Nederland

Wij genieten enorm van eten. Als je eenmaal gewend bent om producten te eten zonder melk, mis je niks.



**Ankie vertelt
over Sem**



**Zussen
Mirte & Jonne**



**Rolf checkt
altijd alles**

Tekst: Liesbeth van der Ploeg (DIES, Maastricht UMC+) en Monique Dijsselhof (DIES, Amsterdam UMC), Annet Bosch (Amsterdam UMC) en Estela Rubio-Gozalbo (Maastricht UMC+), Maaïke van Kempen (tekst 2014), Karen 't Hooft, Naomi Vos, Margo Schramm, Jeroen van Bruggen en Raymond Verkade (GVN) **Eindredactie:** Karen 't Hooft **Vormgeving:** Anke de Kroon - De ontwerpzolder
Druk: Drukwerkdeaal **Versie 2021**

VOORWOORD



Annet



Estela

Met veel trots presenteren we u hier de nieuwe versie van het dieetboekje “Het dieet bij galactosemie”. Dit boekje beschrijft de dieetrichtlijnen voor kinderen en volwassenen met klassieke galactosemie. Het kan ook als richtlijn worden gebruikt door mensen met galactokinase deficiëntie of galactose epimerase deficiëntie die worden behandeld met een sterk galactose beperkt dieet. Het doel van het boekje is om uitleg, duidelijkheid en overzicht te geven over dit specifieke dieet. Daarnaast geeft het boekje inzicht in de vele mogelijkheden en handige, praktische tips voor verschillende aspecten die komen kijken bij het volgen van dit dieet.

Dit dieetboekje is gebaseerd op de ‘Internationale richtlijn voor de behandeling en follow up van klassieke galactosemie’. Dit boekje is geschreven door de metabole diëtisten van de Nederlandse Expertisecentra Galactosemie (Maastricht UMC+ en Amsterdam UMC) in nauwe samenwerking met de Galactosemie Vereniging Nederland en de kinderartsen metabole ziekten. De reden om dit dieetboekje, waarvan de vorige versie in 2014 werd uitgebracht, te herzien is dat er naar aanleiding van onderzoek enkele versoepelingen zijn doorgevoerd.

Wij hopen dat het boekje u duidelijk laat zien wat niet gebruikt mag worden binnen het dieet, maar zeker ook wat wel allemaal mogelijk is, zoals beschreven is in hoofdstuk 6 “Het dieet in de praktijk”.

Graag willen wij de Galactosemie Vereniging Nederland en de metabole diëtisten bedanken voor deze mooie nieuwe versie. We wensen u veel plezier met dit boekje.

Prof. dr. Annet M. Bosch

Prof. dr. Estela Rubio – Gozalbo

‘

Veganistische
producten
zijn top
en er is
tegenwoordig
zoveel
te krijgen

’

DISCLAIMER Dit boekje beschrijft de dieetrichtlijnen voor patiënten met klassieke galactosemie. Deze richtlijnen zijn gebaseerd op de huidige medische kennis. De afgelopen jaren heeft onderzoek naar galactosemie gezorgd voor meer inzichten en een versoepeling van het dieet voor patiënten met klassieke galactosemie. Onderzoek in de toekomst kan bijdragen aan het verbreden van de medische kennis waardoor het dieet mogelijk verder zal worden aangepast. Hiermee wordt beoogd op een verantwoorde manier de kwaliteit van leven voor patiënten zo groot mogelijk te maken.

Het naleven van het dieet is van groot belang en de GVN adviseert aan patiënten om minimaal één keer per jaar contact te hebben met een diëtist van de metabole (kinder-)afdeling van een Universitair Medisch Centrum. Hij of zij houdt in de gaten dat patiënten gezond en gebalanceerd eten, waarbij rekening wordt gehouden met de beperkingen van het dieet. Let op: alleen gespecialiseerde diëtisten die zijn verbonden aan een Universitair Medisch Centrum hebben actuele kennis van galactosemie en het bijbehorende dieet.

Dit dieetboekje wordt aangeboden als naslagwerk. Het is niet bedoeld om in plaats te treden van de begeleiding en adviezen van uw kinderarts, internist erfelijke stofwisselingsziekten of diëtist.

Deze richtlijnen zijn met grote zorg gemaakt. Zie je toch fouten of onvolkomenheden? Neem dan contact op met:

contact@dles.nu of voeding@galactosemievereniging.nl

INHOUD

1	GALACTOSEMIE	8
2	SPIJSVERTERING EN STOFWISSELING	10
2.1	Spijsvertering	10
2.2	Stofwisseling	11
3	HET DIEET BIJ KLASSIEKE GALACTOSEMIE	14
3.1	Het principe	14
3.2	Versoepelingen	14
	➔ LEES HET VERHAAL VAN ANKIE EN SEM	18
4	INGREDIËNTEN	22
4.1	Ingrediëntendeclaratie	22
4.2	Overzicht relevante ingrediënten	24
4.3	Vegan: geen dierlijke ingrediënten	26
5	SPECIFIEKE PRODUCTEN	27
5.0	Productenoverzicht	27
5.1	Melkproducten	27
	5.1.1 Gewone melk en melkproducten	27
	5.1.2 Lactosevrije melk en lactosevrije melkproducten	28
5.2	Plantaardige melkvervangers	29
5.3	Kaas	30
	5.3.1 Nederlandse harde fabriekskazen	30
	5.3.2 Zachte kaas en andere kaassoorten	31
	5.3.3 Producten waarin kaas is verwerkt	32

5.4	Medicijnen en tandpasta	32
5.5	Alcoholhoudende producten (niet zomaar duidelijk)	33
	➔ LEES HET VERHAAL VAN MIRTE & JONNE	34
6	HET DIEET IN DE PRAKTIJK _____	38
6.1	Kinderen	38
6.2	Uit eten	39
6.3	Naar het buitenland	39
6.4	Tegemoetkoming in de dieetkosten	41
6.5	Suggesties	41
	➔ LEES HET VERHAAL VAN ROLF	42
7	GEZONDE VOEDING _____	46
7.1	De schijf van vijf	46
7.2	Calcium	51
8	MEER WETEN? _____	52
8.1	Diëtisten	52
8.2	Galactosemie Vereniging Nederland (GVN)	53
8.3	Zorgpad galactosemie	54
8.4	Bestelmogelijkheid van dit boekje	54

Na de diagnose van galactosemie kan er veel op je af komen: vragen, onduidelijkheden en twijfels. Bijvoorbeeld over wat je kind nu - en later - mag eten en wat niet. Dit geactualiseerde boekje beschrijft de huidige dieetrichtlijnen voor galactosemiepatiënten en bevat praktische tips die nuttig zijn bij het volgen van dit dieet. Een aantal leden van de Galactosemie Vereniging Nederland (GVN) vertellen hoe zij omgaan met het dieet in het dagelijks leven. Met dit boekje geven we je graag uitleg, duidelijkheid en overzicht over dit specifieke dieet zodat je met vertrouwen kunt genieten van lekker eten.

I GALACTOSEMIE

Galactosemie is een zeldzame erfelijke stofwisselingsziekte. Galactosemie betekent letterlijk 'galactose in het bloed'. Bij galactosemiepatiënten kan de stof galactose niet goed worden omgezet in andere stoffen. Dit wordt veroorzaakt doordat één van de enzymen die hierbij betrokken zijn, galactose-1-fosfaat uridylyltransferase (GALT), niet werkt zoals het hoort. Daardoor komen stoffen vrij die organen kunnen beschadigen en worden belangrijke stoffen minder goed gevormd (meer uitleg hierover staat in hoofdstuk 2.2).

Galactosemie is een (autosomaal recessieve) erfelijke aandoening; beide ouders zijn drager van galactosemie. Bij elke zwangerschap is er daarom een kans van 1 op 4 op een kindje met galactosemie. In Neder-

land worden er ongeveer vijf kinderen per jaar met galactosemie geboren. Een kind met galactosemie lijkt bij de geboorte gezond en krijgt borst- of flesvoeding. Na enkele dagen wordt het kindje ziek, vanwege de grote hoeveelheid galactose uit de melk, die niet kan worden omgezet. Na de hielprik en de diagnose krijgt een kind direct speciale babyvoeding zonder galactose. Hierdoor zullen de organen (lever en nieren) herstellen en verdwijnen de klachten. Voor galactosemiepatiënten is het levenslang volgen van een lactosevrij en sterk galactosebeperkt dieet de enige behandeling. Ondanks de dieetbehandeling ontstaan er bij veel patiënten met klassieke galactosemie in meer of mindere mate klachten.

Galactose is vooral afkomstig uit lactose (= melksuiker). Dit zal verder worden uitgelegd in hoofdstuk 2 over de spijsvertering en stofwisseling. Galactosemie is niet hetzelfde als lactose-intolerantie of koemelkallergie. Bij lactose-intolerantie is er een probleem met de vertering van lactose in de darmen door een tekort aan het enzym lacta-

se. Bij koemelkallergie is er een probleem met de afweer tegen eiwitten uit melk.

In tegenstelling tot koemelkallergie kunnen galactosemiepatiënten er niet overheen groeien. Bovendien kan galactosemie niet op latere leeftijd ontstaan: mensen met galactosemie worden ermee geboren.

Let op

Alleen gespecialiseerde diëtisten die zijn verbonden aan een Universitair Medisch Centrum hebben actuele kennis van galactosemie en het bijbehorende dieet.

2 SPIJSVERTERING EN STOFWISSELING

Voordat het dieet zal worden toegelicht, wordt eerst uitgelegd hoe het lichaam voedsel verwerkt en omzet in waardevolle stoffen. Hier komt de rol van lactose en galactose aan bod, waardoor het duidelijk wordt waarom het volgen van het dieet zo belangrijk is.

2.1 SPIJSVERTERING

De weg die het voedsel aflegt begint in de mond: hier wordt het voedsel met speeksel vermengd.

Enzymen in het speeksel starten met het verteren van het

voedsel. In de mond

wordt het voedsel

vermalen tot

een massa die

doorgeslikt kan

worden. Via de

slokdam komt

het voedsel in

de maag te-

recht. Daar wordt het gemiddeld

drie uur lang door enzymen in

het maagsap tot kleinere stukjes

gemaakt. De maag zorgt er ver-

der voor dat het voedsel tot een

vloeibare 'spijsbrij' gekneet wordt.

Deze brij wordt geleidelijk naar de

dunne darm gestuwd. In de dunne

darm worden galzuren vanuit de

galblaas en enzymen uit de alvees-

klier toegevoegd. Deze enzymen

breken eiwitten,

vetten en koolhy-

draten (suikers)

verder af tot

deeltjes die klein

genoeg zijn om

via de wand van

de dunne darm

in de bloedbaan te

worden opgenomen.

Zo wordt in de dunne darm ook

lactose uit ons voedsel door het

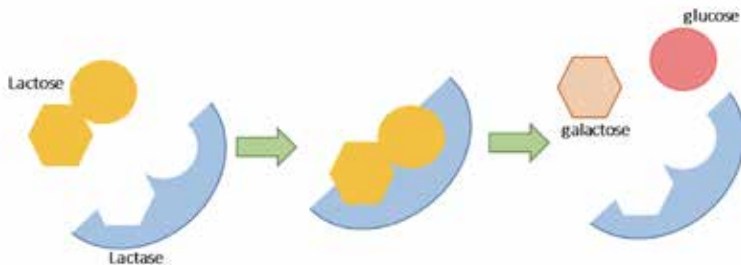
enzym lactase gesplitst in glucose

en galactose, zoals weergegeven in

figuur 1 hiernaast. Glucose en ga-

lactose worden via het bloed naar

We leggen
uit waarom
het volgen van
het dieet zo
belangrijk is



Figuur 1. Schematische weergave van de vertering van lactose naar galactose en glucose door het enzym lactase

de lever gebracht. Dit beschreven proces heet de spijsvertering, wat letterlijk ‘het verteren van spijzen’ betekent. Bij mensen met galactosemie gaat tot aan dit punt alles goed. Pas bij de volgende stap gaat het mis; bij het proces dat de stofwisseling heet.

2.2 STOFWISSELING

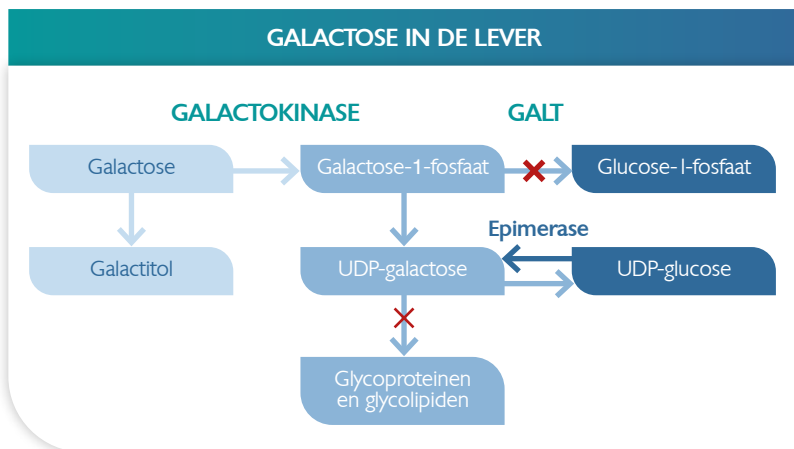
De stofwisseling vindt plaats in de lichaamscellen. Daar worden voedingsstoffen, waaronder galactose, omgezet en bewerkt om hier energie uit te kunnen halen en andere belangrijke stoffen te maken

die het lichaam nodig heeft. Galactose wordt daar omgezet in glucose. Het lichaam kan glucose vervolgens gebruiken als brandstof, bijvoorbeeld om te kunnen bewegen. Bij mensen met klassieke galactosemie verloopt de afbraak van galactose niet goed, doordat het enzym galactose-1-fosfaat uridylyltransferase (GALT) niet (goed) werkt. Zodra galactose in een lichaamscel terecht komt, kan het niet voldoende worden omgezet in glucose. In plaats daarvan worden andere stoffen gevormd. Er gaan dan een paar dingen mis:

Een deel van de galactose wordt niet afgebroken, maar weer afgegeven aan het bloed. Vandaar de naam galactosemie: 'galactose in het bloed'. Galactose is niet schadelijk en wordt deels via de urine weer uitgescheiden. Het andere deel wordt afgebroken tot stoffen die normaal gesproken alleen in hele kleine hoeveelheden in het lichaam voorkomen, genaamd galactose-1-fosfaat en galactitol. Een deel van het galactitol verlaat de

lichaamsceel en wordt samen met galactose via de urine uit het lichaam verwijderd. De rest van het galactitol en het galactose-1-fosfaat blijft in de cellen. Dit heeft een zogenaamde 'toxische (giftige) werking'. Hierdoor kunnen de cellen hun werk niet meer goed doen en ontstaan klachten.

Ook worden glycoproteïnen en glycolipiden minder goed gevormd. Dit zijn eiwitten en vetten



Figuur 2 Schematische weergave van de afbraak van galactose in de lever

met een suikerstructuur. Deze hebben verschillende functies in het lichaam. Verder spelen andere factoren een rol bij de vroege en latere complicaties die de cel veel stress leveren. Hoe dit precies werkt is nog niet volledig opgehelderd en wordt nog steeds onderzocht.

Naast GALT zijn er ook andere stofwisselingsenzymen nodig voor de bewerking van galactose. Een defect aan een ander enzym leidt tot andere vormen van galactosemie zoals:

- Galactokinase deficiëntie, ook wel galactosemie type II genaamd: defect aan het enzym galactokinase;
- Epimerase deficiëntie, ook wel galactosemie type III genaamd: defect aan het enzym epimerase.

Hoewel dit boekje zich specifiek richt op het dieet bij klassieke

galactosemie, zijn de beschreven dieetrichtlijnen ook geschikt voor patiënten met deze andere vormen van galactosemie.

3 HET DIEET BIJ KLASSIEKE GALACTOSEMIE

Galactose is onderdeel van lactose, zie figuur 1. Lactose (oftewel melksuiker) is van nature aanwezig in melk van zoogdieren en komt voor in producten die van melk zijn gemaakt of waarin melk of melkbestanddelen zijn verwerkt.

3.1 HET PRINCIPE

Het principe van het dieet bij klassieke galactosemie is: lactosevrij en sterk galactosebeperkt.

Hierbij worden lactose en galactose uit melk en melkproducten vermeden. Nederlandse harde fabriekskaas is het enige melkproduct dat wel toegestaan is binnen het dieet omdat dit nauwelijks nog lactose en galactose bevat. Dit zal in hoofdstuk 5.3 verder worden uitgelegd. Galactose uit andere bronnen, zoals uit groenten en fruit, is wel toegestaan. Het is van belang altijd goed te kijken of producten niet de ingrediënten lactose of galactose bevatten en dus niet geschikt zijn binnen dit dieet. Dit zal verder worden toegelicht in hoofdstuk 4 (ingrediënten) en 5

(specifieke producten). Zoals beschreven in hoofdstuk 7 is het ook belangrijk om de algemene regels voor gezonde voeding te volgen, waarbij voor galactosemiepatiënten het binnenkrijgen van voldoende calcium een extra aandachtspunt is (hoofdstuk 7.2).

3.2 VERSOEPELINGEN

Een geheel galactosevrij dieet is voor galactosemiepatiënten niet mogelijk en niet wenselijk. Op basis van wetenschappelijk onderzoek is namelijk vastgesteld dat het voor galactosemiepatiënten veilig is om een hele kleine hoeveelheid galactose te gebruiken, dat niet uit melkproducten maar uit andere producten zoals groente, fruit en peulvruchten afkomstig is. Dit staat

ook zo beschreven in de Europese Consensus Dieetrichtlijnen uit 2017. De hele kleine hoeveelheid galactose uit groente en fruit is namelijk verwaarloosbaar vergeleken met de hoeveelheid die het menselijk lichaam dagelijks zelf aanmaakt: de *endogene* productie van galactose. De *endogene* productie van galactose is voor een klein kindje (van 10 kg) ongeveer tot 350 mg per dag, voor een kind/tiener (van 35 kg) ongeveer tot 850 mg en voor een volwassene (van 70 kg) ongeveer 1125 mg. Deze hoeveelheden maakt het lichaam elke dag dus zelf aan. De *exogene* toevoer van galactose komt uit voeding. De *exogene* toevoer van galactose beïnvloedt de hoeveelheid galactose die het lichaam zelf aanmaakt niet. De hoeveelheid galactose die iemand per dag uit groente en fruit haalt is minder dan 50 mg per dag. Onderzoek laat zien dat er geen aantoonbaar verschil is tussen patiënten uit

landen met een streng of minder streng dieet. Er zijn zelfs aanwijzingen dat een te forse beperking van galactose uit voeding mogelijk schadelijk is voor de gezondheid van patiënten op de lange termijn.

► Incidenteel gebruik van galactose

Zoals hierboven beschreven is het dieet voor galactosemiepatiënten lactosevrij en sterk galactosebeperkt. In sommige producten zit zo weinig galactose dat deze producten in kleine hoeveelheden en in uitzonderlijke gevallen (zoals bij feestjes of logeerpartijen) gebruikt mogen worden. Het gaat hierbij om producten waarvan duidelijk is dat galactose geen hoofdbestanddeel is maar slechts in geringe mate voor kan komen. Een voorbeeld hiervan is een broodje waarvan niet duidelijk is of deze wel of geen lactose bevat. Raadpleeg voor het omgaan met deze uitzonderingen

altijd eerst een diëtist van de metabole (kinder-)afdeling van een Universitair Medisch Centrum. Hij of zij is op de hoogte van de ontwikkelingen met betrekking tot het dieet voor galactosemiepatiënten.

► Sporen

Soms staat in de ingrediënten-declaratie het volgende vermeld: “Dit product kan sporen bevatten van lactose”, 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 mogelijk een hele kleine hoeveelheid in het product terechtgekomen kan zijn, bijvoorbeeld doordat de machines voor meerdere producten worden gebruikt. Dit wordt contaminatie genoemd. Dit kan geen kwaad bij galactosemie, omdat het hooguit om hele kleine hoeveelheden galactose gaat. Deze producten kun-

nen dus gewoon gebruikt worden.

Er is wettelijk niets geregeld over het vermelden van een contaminatieclaim. Fabrikanten mogen zelf bepalen of zij dit op een product vermelden en welke tekst zij daarvoor gebruiken.

► E-nummers en aroma's

E-nummers (additieven) worden aan voedingsmiddelen toegevoegd om de eigenschappen van een product te verbeteren of te veranderen. Voorbeelden zijn kleurstoffen, zoetstoffen, conserveer-, glans- en anti-klontermiddelen. Deze additieven (E-nummers) bevatten geen galactose.

Aroma's in producten mogen worden gebruikt, ook als erbij staat vermeld dat ze van melk of lactose afkomstig zijn. Ook hierbij gaat om hele kleine hoeveelheden galactose.

‘

Aroma's in
producten mogen
worden gebruikt,
ook als erbij
vermeld staat
dat ze van melk
of lactose
afkomstig zijn.

’

ANKIE IS GETROUWD
MET WILLIAM EN
MOEDER VAN
LISANNE, ROWIN EN
SEM. SEM IS GEBOREN
MET GALACTOSEMIE.
DE PERIODE VAN
DEZE ONTDEKKING
VERLIEP ZEKER
NIET VLEKKELOOS
MAAR NU WETEN
ZE IN HET GEZIN
ALLEMAAL WAAR
ZE AAN TOE ZIJN
EN IS SEM EEN FIJNE
PUBER VAN 14.





Hoe ontdekte je dat Sem galactosemie had?

Sem had direct na zijn geboorte een erg moeizame start. Zowel de borstvoeding als de flesvoeding was een drama. Er was bijna geen zuigreflex. Sem werd doodziek en moest voor onderzoek naar het ziekenhuis. Bij de uitslag van de hielprik bleek dat Sem galactosemie had en konden ze gericht gaan behandelen.

De kinderarts vertelde dat Sem geen melk mocht. Ik kwam al snel uit bij de galactosemievereniging en daar kreeg ik naast een luisterend oor veel antwoorden op alle vragen die ik had en praktische adviezen.

Wat was je grootste zorg toen je erachter kwam wat hij had?

Je komt in een onbekende wereld terecht en vraagt je af wat er op je afkomt. Hoe ernstig iemand de kenmerken heeft, hangt af van het type galactosemie en is per persoon anders. Maar Sem doet het super.

Waar liep je tegenaan in de praktijk?

Ik wist dat kinderen met galactosemie ook als ze het dieet volgen klachten konden krijgen. Sommige kinderen hebben woordvindingsproblematiek. Het juiste woord vinden voor datgene wat hij of zij vertelt. Ook heeft hij flink moeten oefenen op zijn fijne en grove motoriek (schrijven, huppelen). Maar hier is door intensieve fysiotherapie gedurende zijn hele basisschooltijd en logopedie niets van te merken.

Merk je dat het Sem belemmert in het leren op school of het omgaan met vriendjes vroeger en nu?

Sem is er niet mee gepest. We merken dat als je dingen vraagt aan de bakker, een leraar of waar dan ook, eigenlijk iedereen er wel rekening mee houdt. Het enige wat hij ervaart nu hij ouder wordt, is dat spontaan ergens wat eten halen met vrienden niet altijd

werkt. Hij moet altijd alles eerst checken. Dat vindt hij niet leuk, maar het is op te lossen. Inmiddels is hij er handig in geworden.

Kook je voor hem apart?

Nee. Er zijn zo ontzettend veel vervangende producten dat ik bijna alles kan maken wat ik wil. We eten altijd met het complete gezin hetzelfde. Zowel het ontbijt, de lunch, het avondeten of lekkere dingen als we een film kijken.

Heeft Sem wel eens iets gegeten wat niet mocht?

Ja, hij heeft Fristi van tafel gepakt toen hij drie was. De eerste keer ben je van slag en weet je niet zo goed wat je moet doen. Inmiddels weten we dat een keer iets binnenkrijgen van melk niet erg is. Sem heeft er geen last van gehad maar eet iemand met galactosemie regelmatig iets wat niet mag, dan kan het op de lever slaan (vermoeidheid, sloom, wat



sneller boos). Het is dus niet direct levensbedreigend, maar op regelmatig basis kan er wel een hersenbeschadiging ontstaan. Je moet het wel serieus nemen.

Wat zou je andere ouders willen meegeven?

Het is allemaal niet zo vervelend als het in het begin lijkt. Sluit je aan bij de galactosemievereniging. Het is vooral fijn om andere mensen te ontmoeten die in hetzelfde schuitje zitten.

4 INGREDIËNTEN

Het raadplegen van de ingrediëntendeclaratie is dé manier waarop nagegaan kan worden of een product kan worden gebruikt binnen het dieet. Sinds december 2014 zijn alle aanbieders van voedingsmiddelen (restaurants, supermarkten, bakkers, kiosken etc.) wettelijk verplicht om allergeneninformatie te geven over hun producten. Dit geldt voor zowel verpakte als niet-verpakte producten.

4.1 INGREDIËNTEN-DECLARATIE

Er zijn 14 voedingsallergenen vastgelegd in Europese wetgeving, waaronder MELK (inclusief lactose). Allergenen moeten duidelijk worden aangegeven en opvallen in de ingrediëntendeclaraties door gebruik van bijvoorbeeld hoofdletters of een cursief of vet lettertype. Ook zogenaam-

de verborgen allergenen en bestanddelen die van deze allergenen zijn afgeleid, zoals additieven (E-nummers, aroma's), moeten worden vermeld op het etiket met een duidelijke verwijzing naar de naam van het ingrediënt. Het is wettelijk verplicht om te vermelden of een product MELK bevat. Het is niet verplicht om onderscheid te maken tussen lactose

Plantaardig wil niet altijd zeggen
dat er geen melkbestanddelen
in een product zitten

en melkeiwit. Hierdoor vermelden sommige fabrikanten MELK inclusief lactose, ook als er in het product geen lactose maar alleen melkeiwit zit (zoals in bepaalde soorten kaas).

Het is belangrijk om altijd de ingrediëntendeclaratie van producten te bekijken. “Plantaardig” wil niet altijd zeggen dat er geen melkbestanddelen in een product zitten. Bijvoorbeeld bij sommige smeervetten wordt vermeld dat het product plantaardig is, maar kan het toch melkbestanddelen bevatten. Ook pure chocola en brood(verbetermiddel) kan melkpoeder bevatten. Ook wijzigen fabrikanten de ingrediënten van producten regelmatig en veranderen producenten het recept soms waardoor de samenstelling verandert. Het blijft daarom belangrijk om elke keer opnieuw de ingrediëntendeclaratie te controleren.

Op de etiketten met ingrediëntendeclaratie worden de ingrediënten in volgorde van afnemende hoeveelheid vermeld. Van het eerstgenoemde ingrediënt zit er het meeste in, van het laatste het minste. Dit zegt echter niets over de precieze hoeveelheid van de ingrediënten.

► Allergie informatie

Vaak vermelden fabrikanten met icoontjes of tekstuele opmerkingen of hun product al dan niet bepaalde allergenen bevat. Dit is niet verplicht. Daarom nogmaals: het bekijken van de ingrediëntendeclaratie is dé manier om na te gaan of het product kan worden gebruikt.

4.2 OVERZICHT RELEVANTE INGREDIËNTEN

Zoals eerder genoemd en uitgelegd, moet bij het dieet voor galactosemie galactose sterk

worden beperkt. Melkvet en melkeiwit kan door iemand met galactosemie wel worden afgebroken. Wel zit melksuiker vaak vastgeplakt aan melkeiwit of melkvet,

maar dit gaat om hele kleine hoeveelheden.

Afhankelijk van de ingrediënten, kan het product wel of niet gebruikt worden. Zie overzichten hieronder.

INGREDIËNTEN DIE GALACTOSE BEVATTEN EN DUS » NIET « GESCHIKT ZIJN:

- ✘ Lactose, melksuiker
- ✘ Melkpoeder, magere melkpoeder, volle melkpoeder.
Dit is gedroogde melk, waarin alle bestanddelen van melk nog voorkomen en dus ook lactose.
- ✘ Melkderivaat, magere melkbestanddelen, droge melkbestanddelen.
Hierbij is het niet duidelijk om welke bestanddelen het gaat. Het kan bijvoorbeeld melkeiwit zijn, maar het kan ook om lactose gaan.
- ✘ Yoghurt
- ✘ Room
- ✘ Roomboter, botervet, boter
- ✘ Wrongel, caseïne
- ✘ Wei, weipoeder, melkserum (= wei)
- ✘ Melkpermeaat
Dit is opgeloste lactose met een restant melkeiwit; het is een restant bij de bereiding van kwark.

INGREDIËNTEN DIE EEN KLEINE HOEVEELHEID GALACTOSE KUNNEN BEVATTEN, MAAR » **WEL** « ZIJN TOEGESTAAN ALS DEZE ZIJN VERWERKT IN EEN PRODUCT:

- ✓ Melkvet
- ✓ Melkeiwit
- ✓ Boteraroma, melkaroma
- ✓ Melkzout (natrium- of calciumcaseinaat)
- ✓ Tagatose

Natuurlijke suiker gewonnen uit galactose, waarbij alle galactose is omgezet en grondig gezuiverd tot zuivere tagatose kristallen.

INGREDIËNTEN DIE GÉÉN GALACTOSE BEVATTEN EN DUS » **WEL** « ZIJN TOEGESTAAN:

- ✓ Melkzuur (=lactaat) (E270, conserveermiddel)
- ✓ Natriumlactaat (E325)
- ✓ Glucono-delta-lactone (zuur-regelaar)
- ✓ Cacaoboter (vet uit de cacao boon)
- ✓ Lactitol (zoetstof)
- ✓ Kokosmelk (sap uit de kokosnoot)
- ✓ Lactobacillus (melkzuurbacterie)

4.3 VEGAN: GEEN DIERLIJKE INGREDIËNTEN

Vegan (oftewel veganistisch) wil zeggen dat er geen enkel dierlijk ingrediënt in een product is verwerkt, zoals vlees, honing, eieren en melk. Een vegan product kan dus door iemand met galactosemie worden gebruikt. Check voor de zekerheid altijd de ingrediëntendeclaratie.

Hierbij is het ook belangrijk om veganistisch niet te verwarren met vegetarisch. In vegetarische producten worden geen ingrediënten van dierlijk vlees en vis gebruikt, maar er kan dus wel melk in zitten. Die zijn dus NIET per definitie geschikt.



5 SPECIFIEKE PRODUCTEN

Zie hieronder in de tabel een kort overzicht met producten waarop je moet letten. Dit zal in dit hoofdstuk ook per product verder worden uitgelegd.

H	PRODUCTEN	GESCHIKT/NIET GESCHIKT
5.1.1	Gewone melk (producten)	Niet geschikt
5.1.2	Lactosevrije melk (producten)	Niet geschikt
5.2	Plantaardige dranken	Wel geschikt
5.3.1	Nederlandse harde fabriekskaas	Wel geschikt
5.3.2	Zachte kaas	Niet geschikt
5.3.3	Producten met kaas	Niet zomaar duidelijk
5.4	Medicijnen	Niet zomaar duidelijk
5.4	Tandpasta	Wel geschikt
5.5	Alcoholhoudende producten	Niet zomaar duidelijk

5.1 MELKPRODUCTEN

» **niet geschikt** «

5.1.1 Gewone melk en melkproducten

Alle soorten gewone melk en melkproducten mogen niet worden gebruikt. Dit zijn alle verse, gepasteuriseerde of houdbare melk afkomstig van dieren zoals koeien, geiten en schapen. Ook moedermelk bevat veel galactose. Omdat het vetgehalte niets zegt

over de hoeveelheid galactose, geldt dit voor zowel volle, halfvolle of magere melk. Ook producten die van melk zijn gemaakt, zoals yoghurt, kwark, room, roomijs en (room)boter, zijn niet toegestaan. Verder zijn producten waarin melk of melkproducten zijn verwerkt niet geschikt, bijvoorbeeld soep met room, een ijskoffie met melk of koekjes met roomboter.

► Wei

Wei of melkwei is een vloeibaar bijproduct van de kaasbereiding en ontstaat na het stremmen van melk. Wei bevat galactose en is dus niet geschikt. In voeding wordt wei gebruikt in (fris)dranken zoals Taksi en Rivella. In sommige landen wordt er van wei ook kaas gemaakt, zoals in Scandinavië wei-kaas en in Italië ricotta. Ook deze producten zijn dus niet geschikt.

5.1.2 Lactosevrije melk en lactosevrije melkproducten

Er zijn steeds meer melk- en zuivelproducten op de markt waarop staat vermeld dat deze lactosevrij zijn, zoals lactosevrije melk of lactosevrije yoghurt. In deze melkproducten is het enzym lactase toegevoegd in de fabriek waardoor lactose wordt gesplitst in glucose en galactose. Er zit dus geen lactose meer in het melkproduct, waardoor deze prima geschikt is

voor mensen met een lactose-intolerantie. Er zit echter HEEL VEEL GALACTOSE in het melkproduct. Deze lactosevrije melkproducten zijn dus NIET GESCHIKT voor mensen met galactosemie. Veel fabrikanten maken ook andere lactosevrije melkproducten zoals lactosevrije (slag)room en lactosevrije roomkaas. Ook deze producten zijn NIET geschikt. Daarnaast gebruiken fabrikanten deze lactosevrije melk in andere producten, bijvoorbeeld in chocola of (kant en klaar) pannenkoekenmeel in restaurants. Ook deze producten kunnen mensen met galactosemie NIET nemen. Een enkele keer staat op de verpakking dat deze producten niet geschikt zijn voor mensen met galactosemie, maar lang niet altijd. Lees bij producten dus altijd goed de ingrediëntendeclaratie. Als het product zuivel of melk bevat, is het niet geschikt voor galactosemiepatiënten.



5.2 PLANTAARDIGE MELKVERVANGERS

» **wel geschikt** «

Melk levert een bijdrage in de eiwit-, calcium- en vitamine B2 en - B12 behoefte. Omdat melk niet is toegestaan binnen het dieet moet hiervoor een goede vervanging worden genomen. Met name calcium is een aandachtspunt voor galactosemiepatiënten, omdat dit belangrijk is voor sterke en gezonde botten. Lees hierover meer in hoofdstuk 7.2. Er zijn heel wat alternatieven mogelijk en verkrijgbaar, zolang de “melk” maar niet van

dierlijke oorsprong is. Dit zijn dranken en producten (zoals “yoghurt” en toetjes, “kookroom”, “slagroom”) op plantaardige basis van bijvoorbeeld soja, haver, rijst, spelt, boekweit en noten (zoals amandel, hazelnoot of cashewnoten) en kokos. Als melk niet afkomstig is van dieren mag het volgens de wet niet verkocht worden met melk op het label. Op verpakkingen staat daarom ook geen sojamelk maar sojadrink of sojadrink. Een uitgebreid overzicht van plantaardige melkvervangers en producten kan je vinden op de website van de GVN.

5.3 KAAS

Kaas is het enige zuivelproduct dat kan passen binnen het dieet voor galactosemiepatiënten. Kaas is een belangrijke bron van calcium (zie hoofdstuk 7.2). In dit hoofdstuk lees je meer over welke kazen geschikt zijn voor galactosemiepatiënten.

5.3.1 Nederlandse harde fabriekskazen

» wel geschikt «

Bij de gebruikelijke kaasbereiding, zoals ze in Nederland wordt toegepast, wordt de lactose in harde kaas volledig omgezet tot onder andere melkzuur voordat de kaas in de verkoop komt. Harde kaas is kaas met een stevige structuur die niet smeerbaar of smeugig is. De harde kaas bevat minder water dan zachte kaas (zoals brie of mozzarella). De Nederlandse harde fabriekskazen van verschillende rijpingstijden zijn geschikt binnen het dieet van

galactosemiepatiënten. Ook jonge kaas is al lactosevrij. Het Nationaal Instituut voor Zuivelonderzoek heeft dit in wetenschappelijk onderzoek aangetoond.

Geschikte kaassoorten zijn alle harde Nederlandse soorten (jong, belegen en oude kaas) die in de fabriek zijn gemaakt: Goudse, Zaanlander, Beemster, Maaslander, Milner, De Zaanse Hoeve, (harde) Milner Slankie, Pan Pan 20+, Fries blond, Gatenkaas, Leidse kanter 40+, (harde) Geitenkaas en Friese nagelkaas. Ook Babybel is volgens de fabrikant lactosevrij. Daarnaast zijn Parmezaan, Pecorino Romano en Grana Padano toegestaan.

Het is dus belangrijk te onthouden dat kaas is toegestaan binnen het dieet zolang de kaas hard is qua structuur en in Nederland in de fabriek is geproduceerd. Als er in het buitenland harde kaas in

de supermarkt wordt gekocht is deze toegestaan zolang de kaas in Nederland is geproduceerd. Let op: er wordt ook Goudse kaas in het buitenland verkocht die niet in Nederland is geproduceerd. Het wordt afgeraden om deze kaas te gebruiken.

5.3.2 Zachte kaas en andere kaassoorten » niet geschikt «

Sommige kazen bevatten veel lactose doordat er in het bereidingsproces geen gebruik wordt gemaakt van zuurselbacteriën. Doordat er geen melkzuurbacteriën aanwezig zijn, kan de lactose niet worden omgezet in melkzuur. Dit geldt voor alle zachte kaassoorten zoals smeerkaas, mozzarella, brie, mascarpone, ricotta en roomkaas en deze zijn dus NIET toegestaan.

De hoeveelheid rest-lactose in kaas hangt af van het bereidings-

KAAS

Kaas wordt uit melk gemaakt door er stremsel en zuursel aan toe te voegen. Stremsel zorgt ervoor dat de melk dik wordt. Deze dikke melk wordt gesneden en er ontstaat “wei” (melk-serum) en “wringel”. Wei en wringel worden gescheiden. Een groot deel van de lactose verdwijnt in de kaasbereiding met de wei. De wringel wordt in een vat gedaan, geperst, gepekeld, voorzien van een coating en tenslotte gerijpt tot kaas. Bij Nederlandse fabriekskaas wordt de wringel ook gewassen. Afhankelijk van het vochtgehalte van het wringel is een deel van die lactose ook aanwezig in de wringel (hoe hoger het vochtgehalte des te meer lactose). In het verloop van het kaasbereidingsproces en de rijping van de kaas wordt de lactose in de wringel door de melkzuurbacteriën omgezet tot o.a. melkzuur.

proces en type verzuring. In Franse en Zwitserse (half-harde) kazen worden bijvoorbeeld vaak zuursels gebruikt die minder snel lactose omzetten. Het wordt afgeraden alle onbekende kaassoorten te gebruiken omdat niet bekend is of deze rest-lactose bevatten.

5.3.3 Producten waarin kaas is verwerkt

» **niet** zomaar duidelijk «

Vaak is het niet duidelijk welke kaassoort is gebruikt bij de bereiding van producten. Een product is alleen geschikt als duidelijk is dat er een Nederlandse harde fabriekskaas, Parmezaan, Pecorino Romano of Grana Padano is gebruikt.

5.4 MEDICIJNEN

» **niet** zomaar duidelijk «

EN TANDPASTA

» **wel** geschikt «

Medicijnen in allerlei toepassingvormen (tabletten, drank-

jes, zetpillen, etc.) kunnen galactose 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 altijd zelf naar bij de apotheek.

Wanneer een voorgeschreven medicijn lactose of galactose bevat kan de apotheker zoeken naar een alternatief merk met dezelfde werkzame stof. Wanneer er geen alternatief zonder galactose beschikbaar is, dan zal de arts een afweging maken. Meestal is het belangrijker om wel het medicijn te gebruiken. De hoeveelheid galactose is vaak zo klein dat het niet schadelijk is.

Tandpasta bevat zelden galactose. Daarnaast is het niet de bedoeling deze door te slikken. Tandpasta is daarom geschikt.

5.5 ALCOHOLHOUDENDE PRODUCTEN

» **niet** zomaar duidelijk «

Het is verstandig om het advies van de Gezondheidsraad en Voedingscentrum voor alcoholgebruik voor volwassenen na te leven. Verstandig gebruik van alcohol is voor volwassen galactosemiepatiënten geen probleem. Natuurlijk mag de drank geen galactose bevatten. Baileys of advocaat bijvoorbeeld bevatten room en melk en zijn dus niet geschikt.

MIRTE (25)
STUDEERT EN
JONNE (21) WERKT
OP EEN SPECIALE
WERKPLAATS. BEIDE
ZUSSEN HEBBEN
GALACTOSEMIE EN
WONEN NOG THUIS,
IN SON EN BREUGEL.
MIRTE HEEFT MINDER
KLACHTEN EN
BEPERKINGEN DAN
JONNE. MAAR BEIDE
ZUSSEN GENIETEN
IEDERE DAG VAN
WAT ZE ETEN EN
WAT ZE DOEN.





RISTORANTE

Jonne, gaan jullie overal eten als jullie op vakantie zijn?

Ja. Je moet gewoon altijd zelf de ingrediënten goed checken of als je bij een restaurant bent vragen welke ingrediënten er in een gerecht zitten. Italië is super, altijd lekker eten en ze regelen vaak van alles.

Ik kan me voorstellen dat je soms nieuwsgierig bent naar producten die je niet mag. Is er iemand die dan voor jou iets zoekt wat erop lijkt?

Mirte: Vroeger was er één soort M&M die we mochten. Deze zit nu niet meer in het assortiment. In het kader van chocolade ben ik erg fan van de vegan magnum. Als het goed is komt binnenkort ook de vegan KitKat op de Nederlandse markt. Daar zijn wij erg benieuwd naar!

Is er genoeg keuze aan vervangende producten waar geen melk in zit?

Ja zeker, sowieso allerlei zuivel-

producten waar al (lang) een vervangend plantaardig product voor op de markt is. Wij zijn super blij met de hele veganistische trend, waar dan bijvoorbeeld de vegan heksenkaas weer uit voort komt!

Mirte, heb jij het wel eens als vervelend ervaren dat je Galactosemie hebt?

Vroeger als ik op kamp ging met voetbal moest ik altijd mijn eigen eten meenemen en kon ik nooit spontaan mee eten

Jonne 21





met de rest. Je voelt je dan toch een beetje anders. Inmiddels weet ik precies wat ik wel en niet kan eten. Er zijn tegenwoordig zoveel vervangende producten waarvan ik kan genieten, waardoor het voor mij niet lijkt dat ik bepaalde dingen niet mag hebben. Het checken van de ingrediënten is zo normaal geworden, dat is geen issue meer.

Kunnen jullie een gerecht noemen wat je super lekker vindt waar je een product voor gebruikt als vervanging voor een melkproduct of waar melk in verwerkt is?

Mirte: Spaghetti met roomsaus van soja cuisine.

Jonne: Lasagna met een laagje roomsaus van soja cuisine.

Mirte, jij bent actief binnen de Galactosemie Vereniging. Wat vind jij er zo leuk aan?

Mijn ouders hebben 25 jaar ge-

holpen en ik ging van kleins af aan al mee. Ik heb het stokje overgenomen van mijn ouders. Het voelt goed om mensen die vragen hebben of adviezen willen te kunnen helpen met mijn kennis en eigen ervaringen.

Hebben jullie nog tips voor ouders die nog niet zo bekend zijn in de wereld van Galactosemie?

Gewoon aanmelden. We doen zoveel leuke dingen en er ontstaan vriendschappen.

6 HET DIEET IN DE PRAKTIJK

Het is voor galactosemiepatiënten tegenwoordig goed mogelijk om aan activiteiten deel te nemen, zoals uit eten gaan, feestjes, eten bij vrienden of op school, uitstapjes, traktaties en vakanties. Wel is extra aandacht nodig om goed te plannen, de omgeving te informeren en met hen te overleggen. Soms zal het nodig zijn om zelf eten mee te brengen.

6.1 KINDEREN

Het is belangrijk om het dieet consequent uit te voeren. Zo is het voor het kind (en zijn omgeving) duidelijk welke voedingsmiddelen wel en niet gebruikt kunnen worden. Vertel het kind, zodra het oud genoeg is, in begrijpelijke taal waarom het nodig is om het dieet te volgen en dat door het eten van bepaalde voedingsmiddelen die galactose bevatten, klachten kunnen ontstaan.

Daarnaast zal de omgeving van het kind, zoals familie, burens, school en leerkrachten, ouders van vriendjes en begeleiders van (sport)clubs, ingelicht moeten worden over het dieet. Attendeer hen bijvoorbeeld

op de website van de GVN of geef ze dit dieetboekje. Ga er niet vanuit dat mensen het vanzelf snappen: toelichting en uitleg is echt nodig.

Vaak zullen ouders van klasgenootjes rekening houden met traktaties als ze op de hoogte zijn gebracht van het dieet. Zorg er daarnaast voor dat er op de crèche of op school een trommeltje aanwezig is met versnaperingen die het kind mag hebben. Op deze wijze kan het kind met een traktatie altijd meedoen. Bij oudere kinderen kan afgesproken worden dat het getrakteerde wel wordt aangenomen, maar dat het mee naar huis moet worden genomen. In situaties waarin er onvoldoen-

de toezicht op een jong kind kan worden gehouden en waar mensen het kind en het dieet niet goed kennen is het wellicht een idee om het kind een button met een waarschuwing te laten dragen.

6.2 UIT ETEN

Uit eten gaan met een lactosevrij en sterk galactosebeperkt dieet is heel goed mogelijk. Vlees of vis (gegrild of gebakken in olie), groenten en salade zonder saus, pasta, rijst of frites zijn altijd goed. Ook pannenkoekenrestaurants en restaurants met een buitenlandse keuken (zoals Italiaans, Grieks, Chinees, Indisch) zijn vaak heel goed in staat om melkvrij te koken. Restaurants zijn verplicht om te weten welke gerechten melkvrij (en dus ook lactosevrij) zijn. Neem van tevoren wel contact op met het restaurant om hiernaar te informeren en daardoor teleurstelling te voorkomen. Het is dan verstandig om te controleren of

er geen lactosevrije melk of lactosevrije melkproducten worden gebruikt; zoals pannenkoeken met lactosevrije melk (zie hoofdstuk 5.1.2). In bijzondere situaties (zoals uit eten gaan) is het niet erg om een kleine hoeveelheid galactose te nemen, bijvoorbeeld een broodje waarvan niet duidelijk is of deze wel of geen lactose bevat. Er is dus geen reden om bezorgd te zijn als het niet duidelijk is of een product een kleine hoeveelheid galactose zou kunnen bevatten tijdens uitzonderlijke situaties.

6.3 NAAR HET BUITENLAND

Naar het buitenland gaan voor een vakantie, schoolreis of werk hoeft geen probleem te zijn. In de meeste Europese landen is het, net als in Nederland, verplicht om melk bij de ingrediënten te vermelden. Met de vertaling van melk en/of lactose op zak, kan het etiket vrij makkelijk “gelezen” wor-

den. Bijna alle Europese landen hebben een ruime sortering aan plantaardige melkvervangers zoals sojadrink en plantaardige melkvervangende producten. Let erop dat er geen lactosevrije melkproducten worden gebruikt (waarin lactose is gesplitst in glucose en galactose door de toevoeging van het enzym lactase, zie hoofdstuk 5.1.2). Als je in een hotel verblijft, informeer dan van tevoren naar de dieetmogelijkheden.

► **Dieetkaartjes**

Los van dit boekje zijn er kaartjes beschikbaar in creditcardformaat waarin in vijf talen een korte uitleg wordt gegeven over het dieet en wat niet is toegestaan. Je kunt de kaartjes meenemen naar winkels, restaurants en hotels of bijvoorbeeld naar een arts of apotheek. De kaartjes zijn in de talen Engels, Frans, Duits, Italiaans en Spaans beschikbaar en kunnen ook gedownload worden van de website van de GVN.

► **Brood**

De basisingrediënten van brood zijn bloem of meel, water, gist en zout. Soms wordt een deel van het water vervangen door melk(poeder), zoals bij melkbrood of croisants (deze zijn in dat geval dus niet geschikt). Broodverbetermiddel kan ook galactose bevatten (dus ook niet geschikt). De meeste Europese landen kennen niet het zachte brood zoals in Nederland. De harde broodsoorten zoals stokbrood, Kaiser broodjes en ciabatta bevatten doorgaans geen galactose (wel geschikt).

► **Kaas**

Zoals vermeld in het hoofdstuk over kaas, is de hoeveelheid rest-lactose in kaas afhankelijk van het bereidingsproces en type verzuring. Hierdoor wordt het afgeraden alle onbekende kaassoorten te gebruiken omdat niet bekend is of deze rest-lactose bevatten. Het wordt geadviseerd alleen de

fabriekskaas te nemen als deze in Nederland is geproduceerd en hard van structuur is.

6.4 TEGEMOETKOMING IN DE DIEETKOSTEN

Dieetpreparaten voor zuigelingen worden meestal door de zorgverzekeraar vergoed. De diëtist moet hiervoor een machtiging uitschrijven. Het preparaat wordt meestal door een facilitair bedrijf geleverd. Een facilitair bedrijf is een postorderbedrijf voor medische voeding.

► Belasting

Dieetkosten bij galactosemie zijn voor een vast bedrag aftrekbaar bij de aangifte van de inkomstenbelasting. Ook mensen die weinig of geen belasting betalen kunnen een aftrekpost bij de Belastingdienst opgeven. Raadpleeg voor meer informatie de website van de Belastingdienst.

6.5 SUGGESTIES

Heb je suggesties met betrekking tot het dieet, bijvoorbeeld lekkere lactosevrije recepten of goede restaurants? Laat het weten aan de Galactosemie Vereniging Nederland (voeding@galactosemievereniging.nl), zodat iedereen ervan kan profiteren.

ROLF (33) WOONT
IN TEGELEN BIJ ZIJN
OUDERS THUIS EN
WERKT ALS MAGA-
ZIJNMEDEWERKER
BIJ EEN DISTRIBUTIE-
CENTRUM.
ONDANKS DAT
ER BEST WAT
PRODUCTEN ZIJN
DIE HIJ NIET MAG
ETEN, KAN HIJ BIJNA
ALLES VERVANGEN
VOOR IETS ANDERS





Meestal doen je moeder en jij samen boodschappen? Is er iets waar je extra op let, behalve dat er geen melk in een product mag zitten?

Als een product een andere verpakking heeft weet ik uit ervaring dat ook vaak de ingrediënten zijn aangepast.

Ook al kopen we vaak dezelfde producten, ik kijk altijd nog op de achterkant bij de ingrediënten. Eerst at ik bijvoorbeeld altijd Lays paprika chips, maar dat mag ik niet meer. Nu eet ik de paprikachips van Crocky.

Je woont nog thuis, kook je wel eens zelf?

Mijn moeder kookt eigenlijk altijd maar ik warm het zelf op als ik later

thuis ben. We halen al het vlees kant-en-klaar uit de supermarkt. Meestal zijn het gehaktballen of worsten. Zo nu en dan pak ik ander vlees.

Kan jij een gerecht noemen wat je lekker vindt waarbij je een ingrediënt moet vervangen omdat er melk in verwerkt is?

Wij eten regelmatig pizza. Als daar iets van mozzarella op zit, vervangen wij die altijd door vegan kaas.

Ik vervang mozzarella altijd door vegan kaas, dan kan ik toch pizza eten

Goed om te weten

Bij pizza weet je niet altijd zeker welke kaas er op zit maar de Nederlandse harde fabriekskazen zoals Goudse, Maaslander, Milner, harde geitenkaas, Zaanlander, Beemster, het mag allemaal. Die hoeft je niet te vervangen.

Heb jij wel eens iets gegeten wat niet mocht?

Ja, een keer in Duitsland had ik pasta. Daar zat iets van lactose in. Binnen een half uur zat ik vaak op de wc. Het was gelukkig na een dag weer over.

Heb jij naast dat je moet letten op wat je eet en drinkt vanwege de Galactosemie nog andere beperkingen?

Ik heb nog een broertje die 2 jaar jonger is. Toen ik ouder werd merkten mijn ouders dat ik meer moeite had dan hij met school. Ik haalde woorden door elkaar, stotterde en vond leren gewoon moeilijk. Na een start op de basisschool ben ik toch overgestapt naar het speciaal onderwijs, waar ik het al heel snel naar mijn zin had en het super goed ging. Daarna heb ik VMBO 4 gedaan en MBO niveau 2 gehaald. De weg is iets langer maar ik heb toch mijn diploma's gehaald.



Heb je nog een goeie tips voor lezers?

Ik zit in de organisatie van de Galactosemie Vereniging waarbij ik help met de jaarlijkse activiteiten en uitjes. De 18+ uitjes zijn heel leuk en gezellig. Afgelopen jaren zijn we gaan waterskiën, bowlen, steengrillen en naar dierenpark Wildlands geweest. Ik heb zelfs een aparte Whatsappgroep met vrienden die ik ken van de Galactosemie Vereniging. Kortom, word lid!

7 GEZONDE VOEDING

Ook voor galactosemiepatiënten is het belangrijk om de algemene regels voor gezonde voeding te volgen. Op de website van het Voedingscentrum (voedingscentrum.nl) is veel informatie over gezonde voeding te vinden.

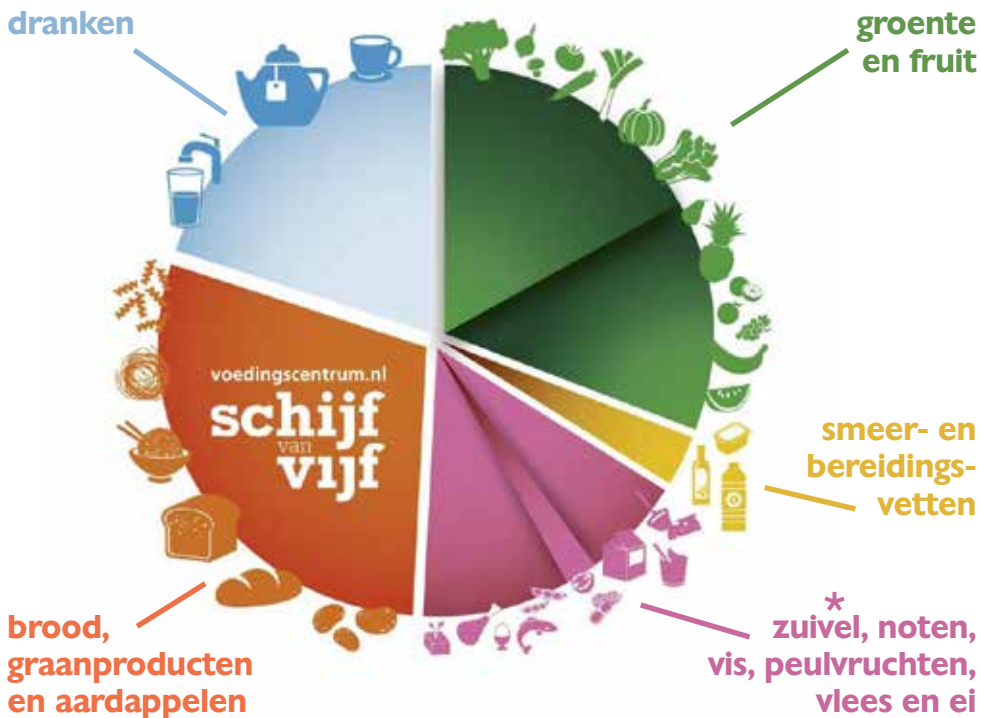
7.1 DE SCHIJF VAN VIJF

De basis van de Schijf van Vijf bestaat uit producten die volgens de laatste wetenschappelijke inzichten goed zijn voor het lichaam, omdat ze bijvoorbeeld de kans op hart- en vaatziekten en kanker verkleinen. Eten volgens de Schijf van Vijf zorgt ervoor dat de voeding voldoende mineralen, vitamines, eiwitten, koolhydraten, vetten en vezels levert. Bovendien helpt de Schijf van Vijf om in grote lijnen milieuvriendelijker te eten.

Door gevarieerd te eten is de kans het grootst dat het lichaam voldoende van alle voedingsstoffen krijgt. Eet volop groente en fruit, vooral volkoren, meer plantaardig, zachte en vloeibare vetten, dran-

ken zonder suiker, en niet te veel en niet te vaak iets buiten de Schijf van Vijf. Dit wordt aangevuld met plantaardige melkvervangers die voor mensen met galactosemie geschikt zijn en met vlees, vis, eieren of vleesvervangers en vetten. Voedingsmiddelen zoals sauzen, 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 teveel calorieën.

Kijk op de website van het Voedingscentrum of in het schema van pagina 48/49 voor de aanbevolen dagelijkse hoeveelheden voedingsmiddelen per leeftijdsca-



tegorie. Uiteraard moet hierbij rekening worden gehouden met de adviezen bij galactosemie, dus lees in plaats van melkproducten en zuivel*: plantaardige melkvervangers met calcium en vitamine B2

en B12, en de Nederlandse harde fabriekskaas.

VOEDINGSMIDDEL	1 - 3 JAAR JONGEN/MEISJE	4 - 8 JAAR JONGEN/MEISJE	9 - 13 JAAR JONGEN
Groente	50-100 gram/dag	100-150 gram/dag	150-200 gram/dag
Fruit	150 gram/dag	150 gram/dag	200 gram/dag
Brood	2-3 sneden/dag	2-4 sneden/dag	5-6 sneden/dag
Graanproducten/ Aardappelen	1-2 porties/dag 60-120 gram/dag	2-3 porties/dag 120-180 gram/dag	4-5 porties/dag 240-300 gram/dag
Vis	1x/week 50 gram/week	1x/week 50-60 gram/week	1x/week 100 gram/week
Peulvruchten	0,5 opscheplepel /week	1-2 opscheplepels /week	2 opscheplepels /week
Vlees*	max. 250 gram /week 50 gram/keer	max. 250 gram /week 50 gram/keer	max. 500 gram /week 100 gram/keer
Ei	1-2/week	2-3/week	2-3/week
Noten	15 gram/dag	15 gram/dag	25 gram/dag
Melk/melkproducten**	2 porties/dag (=300 gram)	2 porties/dag (=300 gram)	3 porties/dag (=450 gram)
Kaas***	-	20 gram/dag	20 gram/dag
Smeer- en bereidingsvet olie of halvarine	30 gram/dag	30 gram/dag	45 gram/dag

* Voor vlees is het advies niet meer dan vijf keer per week vlees te eten, waarvan maximaal drie keer rood vlees.

** Dit wordt vervangen door plantaardige melkvervangers.

Advies van de diëtist is hier belangrijk voor een volwaardig dieet.

*** Nederlandse harde fabriekskazen.

9 - 13 JAAR MEISJE	14 - 18 JAAR JONGEN	14 - 18 JAAR MEISJE	18 - 50 JAAR	> 50 JAAR
150-200 gram/dag	250 gram/dag	250 gram/dag	250 gram/dag	250 gram/dag
200 gram/dag	200 gram/dag	200 gram/dag	200 gram/dag	200 gram/dag
4-5 sneden/dag	6-8 sneden/dag	4-5 sneden/dag	4-5 (vrouw) 6-8 (man sneden/dag	3-4 (vrouw) 6-7 (man sneden/dag
3-5 porties/dag 180-300 gram/dag	6 porties/dag 360 gram/dag	4-5 porties/dag 240-300 gram/dag	4-5 porties/dag 240-300 gram/dag	3-4 porties/dag 240-300 gram/dag
1x/week 100 gram/week	1x/week 100 gram/week	1x/week 100 gram/week	1x/week 100 gram/week	1x/week 100 gram/week
2 opscheplepels /week	2-3 opscheplepels /week	2-3 opscheplepels /week	2-3 opscheplepels /week	2-3 opscheplepels /week
max. 500 gram /week 100 gram/keer	max. 500 gram /week 100 gram/keer	max. 500 gram /week 100 gram/keer	max. 500 gram /week 100 gram/keer	max. 500 gram /week 100 gram/keer
2-3/week	2-3/week	2-3/week	2-3/week	2-3/week
25 gram/dag	25 gram/dag	25 gram/dag	25 gram/dag	25 gram/dag
3 porties/dag (=450 gram)	4 porties/dag (=600 gram)	3 porties/dag (=450 gram)	2/3 porties/dag (=300-450 gram)	3/4 porties/dag (=450-600 gram)
20 gram/dag	40 gram/dag	40 gram/dag	40 gram/dag	40 gram/dag
40 gram/dag	55 gram/dag	40 gram/dag	40-65 gram/dag	40-65 gram/dag

Dit schema is een richtlijn, kijk ook naar de behoefte van uw kind; eet uw kind iets minder of meer, maakt u zich dan geen zorgen zolang er variatie is in de Schijf van Vijf.

Bron: Voedingscentrum, Richtlijn van de Schijf van Vijf (2016).

⇒ CALCIUM EN VITAMINE D ⇐

Calcium is nodig voor sterke, gezonde botten en is een extra aandachtspunt voor galactosemiepatiënten. Dagelijks voldoende inname van calcium is daarom belangrijk voor kinderen in de groei, maar ook voor volwassenen en ouderen. Calcium zit voornamelijk in plantaardige melkvervanging, plantaardige melkvervangende producten en kaas. Een royaal belegde boterham met kaas bevat evenveel calcium als een beker plantaardige melkvervanging. Calcium zit ook in groenten, noten en peulvruchten, maar enkel daarvan

kan je nooit voldoende eten om de aanbevolen hoeveelheid calcium binnen te krijgen.

Vitamine D stimuleert de opname van calcium uit de darmen en het vastleggen ervan in het botweefsel. Tot de leeftijd van 4 jaar hebben alle kinderen extra vitamine D nodig. Vanaf de leeftijd van 4 jaar hebben bepaalde leeftijdscategorieën extra vitamine D nodig. De diëtist gaat na of de voeding voldoende calcium bevat en geeft advies als dit niet het geval is.



7.2 CALCIUM

Uit onderzoek is gebleken dat jonge kinderen met galactosemie een verlaagde botdichtheid kunnen hebben. De precieze oorzaak is nog niet duidelijk. Het is van belang om vanaf jonge leeftijd voor een goede botopbouw te zorgen.

Voldoende calcium, vitamine D en lichaamsbeweging zijn hierbij heel belangrijk. Hieronder staat het overzicht met de aanbevolen hoeveelheden calcium per leeftijdscategorie en een aantal voorbeelden van voedingsmiddelen en de hoeveelheid calcium die deze bevatten.

LEEFTIJD	CALCIUMBEHOEFTE PER DAG (MG)
Jonger dan 6 maanden	210
6 t/m 11 maanden	450
12 maanden t/m 3 jaar	500
4 t/m 8 jaar	700
9 t/m 18 jaar (jongens/meisjes)	1100 / 1200
19 t/m 49 jaar	1000
50 t/m 69 jaar	1100
Vanaf 70 jaar	1200

Aanbevolen hoeveelheid calcium, per leeftijdscategorie

VOEDINGSMIDDEL	CALCIUM
Sojadrank met calcium	240 mg per glas van 200 ml
Granendrank met calcium	240 mg per glas van 200 ml
Harde kaas	165 mg per plak van 20 gram
Ei	30 mg per ei
Noten	20 mg per handje noten

Calcium in voedingsmiddelen

8 MEER WETEN?

Onderstaand tref je een aantal verschillende opties voor het ontvangen van informatie, het krijgen van antwoorden of een luisterend oor.

8.1 DIËTISTEN

In Universitaire Medische Centra werken gespecialiseerde diëtisten samen met metabole artsen die zorgdragen voor de behandeling en begeleiding van patiënten met galactosemie. De diëtist is verantwoordelijk voor het opstellen en toelichten van een passend en volwaardig dieetplan. Het wordt aanbevolen om het dieet jaarlijks te controleren. De diëtist kan beoordelen of het dieet voldoende voedingsstoffen, zoals calcium, eiwit, vitamines en mineralen bevat.

De diëtisten kunnen altijd benaderd worden via email of telefonisch met vragen over het dieet. Dit geldt ook voor de diëtisten die verbonden zijn aan één van de twee expertisecentra voor galac-

tosemie. Er zijn voor galactosemie 2 expertisecentra in Nederland: het Amsterdam UMC en het Maastricht UMC+. Deze expertisecentra zijn het landelijk aanspreekpunt voor iedereen met galactosemie, en ontwikkelen deskundigheid op het gebied van galactosemie met als doel om optimale zorg te kunnen bieden. Daarnaast spelen zij een belangrijke rol in onderzoek naar galactosemie. Het wordt geadviseerd om 1 keer per jaar een van de expertisecentra te bezoeken, naast het bezoek aan de lokale specialist (kinderarts of internist erfelijke stofwisselingsziekten).

8.2 GALACTOSEMIE VERENIGING NEDERLAND (GVN)

Sinds oktober 1995 bestaat in Nederland de Galactosemie Vereniging Nederland. De vereniging wil galactosemiepatiënten en hun ouders helpen door middel van:

► Lotgenotencontact

Opvang en steun voor zowel ouders als kinderen die geconfronteerd worden met de diagnose, behandeling en gevolgen van galactosemie.

► Voorlichting

Informatie verstrekken aan leden, patiënten, gezinnen en derden (zorgaanbieders, donateurs, sponsors, zorgverzekeraars, instellingen, publieksgroepen en overheid).

► Belangenbehartiging

Het verbeteren van kwaliteit van

leven van patiënten en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek binnen Nederland en internationaal.

De meeste galactosemiepatiënten zijn lid van de GVN. Enerzijds omdat zij hier de meest actuele informatie kunnen krijgen, maar vooral ook om ervaringen te kunnen uitwisselen en met elkaar een leuke tijd te hebben.

Meer informatie en contactgegevens zijn te vinden op de website van de GVN: www.galactosemievereniging.nl of via het bestuur van de GVN via secretaris@galactosemievereniging.nl

Op de website van de GVN staan interessante tips om meer te lezen over het dieet bij galactosemie en websites met lactosevrije recepten en producten.

8.3 ZORGPAD GALACTOSEMIE

Het zorgpad galactosemie is een handleiding voor de behandeling en begeleiding van mensen met klassieke galactosemie in Nederland. Er is een versie voor patiënten en een versie voor behandelaren. Iedereen weet daardoor hoe optimale zorg voor patiënten eruit moet zien. De behandelaren in de Nederlandse Universitaire Medische Centra hebben afgesproken deze richtlijn te volgen. Er kunnen wel kleine verschillen zijn tussen de centra, bijvoorbeeld over de precieze invulling of de toepassing van het zorgpad. Soms wordt er afgeweken van het zorgpad. Daarvoor moeten dan wel goede redenen zijn. Het zorgpad is gemaakt door artsen en diëtisten die zijn gespecialiseerd in galactosemie, in opdracht van VKS (patiëntenvereniging voor Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziek-

ten). Ook de GVN is betrokken bij de inhoud van het zorgpad. VKS zorgt ervoor dat dit zorgpad elke 3 tot 5 jaar wordt bijgewerkt. Het zorgpad is te downloaden via de website van de GVN.

8.4 BESTELMOGELIJKHEID VAN DIT DIETBOEKJE

Elke patiënt ontvangt gratis dit boekje tijdens een (eerste) afspraak bij de diëtist. Leden van de GVN kunnen gratis extra exemplaren bestellen voor familie, kinderdagverblijf, school en dergelijke. Je kunt daarvoor contact opnemen met de GVN. Downloaden via de GVN-website is ook mogelijk.



Ankie
moeder van Sem

Het is
allemaal niet
zo vervelend
als het in het
begin lijkt



DIEETBOEKJE

voor duidelijkheid en vertrouwen

www.galactosemievereniging.nl



DIES

Diëtisten Erfelijke
Stofwisselingsziekten

Uitgave van de DIES (Diëtisten Erfelijke Stofwisselingsziekten) en van de GVN (Galactosemie Vereniging Nederland). Overname van teksten uit dit boekje is toegestaan na voorafgaand schriftelijke goedkeuring aan de GVN en met bronvermelding.



Galactosemie
Vereniging
Nederland