
Voorwoord bij versie 3

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

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

Nadat wij de rechten hadden gekregen, is het boek in het Nederlands vertaald door Ingeborg Hofstede. Daarna is de tekst door de diëtisten van de MODAZ aangepast aan de geldende behandelingsmethodieken in Nederland.

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

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

- We hebben overal het woord phenylketonurie met **ph** geschreven in plaats van met een **f**, zoals in de literatuur ook wel gedaan wordt. In de praktijk spreken we immers van PKU en niet van FKU.
- Waar we over mensen praten, gebruiken we 'hij', behalve als duidelijk is dat het een vrouw betreft. Dit geldt voor PKU-patiënten, dokters, diëtisten, enzovoort.
- Waar we het woord 'energie' hanteren, bedoelen we meestal de hoeveelheid (kilo)-calorieën die iemand gebruikt. Het woord energie is dus hetzelfde als kilocalorieën, kcal, kiloJoules of kJ). Het heeft niets te maken met drukte of levendigheid.
- In dit handboek rekenen we uitsluitend met eiwit, terwijl het in het verleden de gewoonte was om óf alleen met phenylalanine, óf met een combinatie van eiwit en phenylalanine te rekenen. Al deze methoden blijven wel bestaan. Bedenk daarbij dat 1 gram eiwit voor de meeste voedingsmiddelen gelijk staat aan 50 mg phenylalanine. Dit wordt in de tekst uitgebreid toegelicht.
- Verder hebben we gekozen voor een grotere groep vrij toegestane producten dan voorheen. Overeenkomstig het Engelse systeem willen we alle producten vrij toestaan die minder dan 1 gram eiwit per 100 gram bevatten.
- Ten slotte hebben we ervoor gekozen groente, fruit e.d. te groeperen. Daardoor hoeft u alleen nog maar te rekenen met één getal voor gemiddelde groente en gemiddeld fruit. Zo hoeft u bijvoorbeeld niet meer heel veel wortels of heel weinig broccoli te eten om elke dag precies op de juiste hoeveelheid eiwit uit te komen. Rekenen met gemiddelde waarden werkt prima, op voorwaarde dat het dieet gevarieerd is.

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

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

In deze derde versie van het PKU Handboek zijn de volgende zaken aangepast:

- Er zijn vier hoofdstukken toegevoegd:
 - BH4 (KUVAN®)
 - Het dieet voor de PKU-patiënt met een hogere eiwittolerantie
 - Een gezond gewicht
 - Beknopte informatie voor iedereen die in PKU geïnteresseerd is
- De tekst is waar nodig up-to-date gemaakt, bijvoorbeeld op het gebied van vergoedingen en nieuwe producten zoals neotaam en BH4 (KUVAN®)
- En ten slotte hebben we de hoofdstukken niet meer genummerd, zodat we in de toekomst makkelijker hoofdstukken kunnen toevoegen. Dit laatste leggen we nader uit in het bestand 'Inhoudsopgave'.

U mag (delen) van de inhoud van dit boek gebruiken. U moet dan wel bronvermelding toevoegen. Zonder bronvermelding is overname van teksten niet toegestaan.

We wensen u veel leesplezier en hopen dat dit boek bijdraagt aan een kwaliteitsverbetering van leven met PKU.

Voel u vrij om bij vragen over de inhoud uw diëtist te raadplegen.

