
Het PKU-dieet met de daarbij behorende variatiemogelijkheden

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

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

Drie soorten voedsel: het stoplicht

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



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



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



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



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

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

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

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

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

Hoe kunt u het dieet goed uitvoeren?

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

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

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

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

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

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

Rekenen met eiwit of Phe-getallen

Het PKU-dieet is een phenylalaninebeperkt dieet, aangevuld met een aminozuur-preparaat.

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

In het verleden werd patiënten vaak geleerd met phenylalaninegetallen te rekenen. Tegenwoordig leren we (nieuwe) patiënten met eiwitgetallen rekenen omdat dit veel praktischer is. De eiwitgetallen staan namelijk op de etiketten en de phenylalaninegetallen niet. Voor de phenylalaninewaarden maakt het geen verschil.

Voor degenen die toch liever met phenylalanine willen rekenen, is een speciale variatielijst beschikbaar. U kunt ook een hoeveelheid eiwit omrekenen naar phenylalanine:

Omrekenen van Eiwit (gram) → Phe (mg)

fruit	x 30
groente/aardappelen	x 40
overig	x 50

Rekenvoorbeeld

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

Wat rekent u mee in het PKU-dieet?

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

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

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

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

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

Rekenvoorbeeld

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

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

Het is handig om hier een rekenmachine bij te gebruiken.

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

1. Hoeveel is de opgegeten hoeveelheid ten opzichte van 100 gram?

Deel het aantal grammen door 100 gram

$$140 \text{ gram} : 100 \text{ gram} = 1,4$$

2. Vermenigvuldig de uitkomst met de hoeveelheid eiwit per 100 gram

$$1,4 \times 4,5 \text{ gram eiwit} = 6,3 \text{ gram eiwit}$$

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

Normaal bevat haar warme maaltijd in totaal 7,3 gram natuurlijk eiwit. Er is nu dus $7,3 - 6,3 = 1,0$ gram eiwit over voor het nagerecht.

Normaal heeft zij 2,0 gram eiwit voor een nagerecht (zoals de 100 ml vla in het dagmenu).

Nu mag zij nog maar 1,0 gram eiwit nemen, de helft van wat ze normaal heeft. Dus mag ze ook maar de helft van de vla: 50 ml vla van 2 gram eiwit per 100 ml.

U kunt dit ook uitrekenen met de rekenmachine

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

1. reken om naar 1 gram eiwit

100 ml : 2 gram eiwit = 50 ml

2. vermenigvuldig de uitkomst met het aantal grammen eiwit dat uw kind nog mag

1,0 x 50 ml = 50 ml

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

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

Hieronder ziet u de variatie op het avondeten uitgewerkt.

Warme maaltijd avond

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

Totaal eiwit: 7,3 gram

Warme maaltijd avond, variatie

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

Totaal eiwit: 7,3 gram

Verschillende rekensystemen

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

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

De Eiwitkenner App op je telefoon

Met de opkomst van de smartphone is het eenvoudig om dagelijks de eiwitname bij te houden. De Eiwitkenner is een App waarmee precies bij kan worden gehouden hoeveel eiwit er gegeten is. Of alleen even opzoeken hoeveel eiwit in een product zit. Daarnaast kunt u ook de gegevens (eetdagboek) exporteren. Als u wilt kunt u dit delen met de behandelaar, bijvoorbeeld door het te uploaden in het digitale zorgdossier van het ziekenhuis.

De Eiwitkenner App is beschikbaar voor Android en iPhone. Er zijn geen kosten verbonden aan de Eiwitkenner App.

Vanuit de App of wordt geen persoonlijke informatie verzameld of gedeeld. Als u dat zelf wilt, kunt u wel informatie delen met anderen.



De variatietabel

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

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

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

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

Voorbeeld variatietabel

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

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

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

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

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

Een etiket bevat twee soorten informatie:

- de voedingswaardedeclaratie
- de ingrediëntendeclaratie.

De voedingswaardedeclaratie

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

Op etiketten worden eiwitten met verschillende woorden aangeduid:

- eiwitten
- proteïnen
- proteïns (Engels)

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

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

Ingrediëntendeclaratie

De fabrikant is verplicht om op de verpakking te zetten welke ingrediënten het product bevat, de zogenaamde 'Ingrediëntendeclaratie'.

Een voorbeeld van een ingrediëntendeclaratie van toffees

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

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

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

Ingrediënten die eiwit bevatten

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

* Bevat eigenlijk geen eiwit, maar wel phenylalanine.

Ingrediënten die géén eiwit bevatten

Aardappelzetmeel	Geleermiddel (zoals Arabische gom, pectine, maar géén gelatine)	Pectine (geleermiddel)
Acesulfaam K (zoetstof)	Gemodificeerd zetmeel (van tarwe, maïs, aardappel)	Plantaardige olie
Anijsolie	Glansmiddel (zoals bijenwas, carnaubawas)	Plantaardig vet
Antiklontermiddel	Glucose	Rietsuiker
Anti-oxidant	Glucose-fructosestroop	Rietsuikerstroop
Arabische gom (geleermiddel)	Glucosestroop	Salmiakzout
Aroma	Gom	Smaakstoffen
Bijenwas	Honing	Sojalecithine
Blokdrop	Kleurstoffen	Sorbitol (zoetstof)
Boter	Lactose	Stabilisator
Botervet	Lecithine	Suiker, rietsuiker
Bouillon(poeder)	Maïszetmeel	Sulfiet
Carnaubawas	Maltitol (zoetstof)	Tarwezetmeel
Citroenzuur	Maltodextrine	Vet
Dextrine	Mannitol (zoetstof)	Ve-tsin
Dextrose	Melksuiker	Voedingszuur
Dierlijk vet	Moutextract	Xylitol (zoetstof)
Druivensuiker	Natriumglutamaat	Zetmeel
Emulgator	Neotaam (zoetstof, E961)*	Zoethoutwortelextract
Fructose	Nitriet	Zout
Geharde olie, geharde vetten	Olie	

* Neotaam bevat een klein beetje phenylalanine. Maar omdat Neotaam heel zoet is, hoeft er maar heel weinig van gebruikt te worden. De hoeveelheid Phe in producten met Neotaam is daardoor verwaarloosbaar.

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

Verwarrende informatie op etiketten

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

Hier zijn een paar voorbeelden van verwarrende etiketten.

Voorbeeld 1, omrekenen naar porties

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

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

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

Hoeveel eiwit bevat een portie?

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

Voedingswaarde

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

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

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

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

* < betekent: minder dan

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

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

Voedingswaarde zilvervliesrijst

Gemiddeld per 100 g onbereid product

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

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

Handig om te weten

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

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

Voorbeeld 3: de zoetstof aspartaam

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

Meer over aspartaam

- Aspartaam is een zoetstof die is opgebouwd uit twee aminozuren: asparaginezuur en phenylalanine.
- Aspartaam bestaat voor ongeveer de helft uit phenylalanine.
- Aspartaam is 100-400 keer zo zoet als suiker en bevat geen energie.
- Deze zoetstof wordt vooral gebruikt in light-drankjes, suikervrije lolly's, kauwgum en sommige medicijnen. Maar het wordt soms ook als goedkope zoetstof toegevoegd aan gewone limonades en bijvoorbeeld ketchup.
- Er bestaan ook andere zoetstoffen die geen of weinig energie leveren. Deze bevatten geen phenylalanine. Deze kunt u als PKU-patiënt gewoon gebruiken. Voorbeelden van andere zoetstoffen die wél kunnen zijn: xylitol, sacharine, cyclamaat, acesulfaam-K.
- Aspartaam heeft op verpakkingen het E-nummer E951, aspartaam-acesulfaam E962.
- Light frisdrank bevat per liter tussen de 30 en 580 mg aspartaam. Deze informatie staat niet op het etiket maar kunt u wel opvragen bij de fabrikant.
- Iets minder dan de helft hiervan is phenylalanine.
- Een glas light frisdrank van 200 ml bevat dus zo'n 5 tot 50 mg phenylalanine. Uitgedrukt in grammen eiwit komt dit neer op 0,1 tot 1 gram eiwit per glas light frisdrank, afhankelijk van het merk dat u kiest.

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

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

Voorbeeld van een etiket op een product met aspartaam

Op een pakje light drank staat:

Voedingswaarde

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

Ingrediënten

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

Bevat phenylalanine.

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

Nieuw: de zoetstof neotaam

Sinds 2010 is een nieuwe zoetstof toegestaan: naast aspartaam mogen producenten nu ook neotaam als zoetstof toepassen.

Hierboven las u al dat aspartaam voor de helft uit phenylalanine bestaat. Vandaar dat producten die deze zoetstof bevatten een waarschuwing op het etiket hebben: 'Dit product bevat een bron van phenylalanine'.

Neotaam bestaat óók voor bijna de helft uit phenylalanine, maar omdat het 30 maal zoeter is dan aspartaam, is er 30 x minder van nodig voor hetzelfde effect. Bij gebruik van neotaam is de hoeveelheid phenylalanine verwaarloosbaar in de totale dagintake die een PKU-patiënt gemiddeld heeft.

Vandaar dat voor neotaam geen waarschuwing nodig is. Het zal dus betekenen dat PKU'ers in de toekomst mogelijk wel light-producten kunnen nemen die nu verboden zijn, omdat de meeste nu gezoet zijn met aspartaam.

Het E-nummer van neotaam is E961.

Wegen, meten en schatten

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

Weegschaal

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

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

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

Litermaat/maatbeker

Een litermaat geeft vloeistof aan per 100 ml (=1 dl).

Water kan ook gewogen worden: 1 milliliter water = 1 gram (1 ml = 1 g).

Zuigelingenfles:

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

Wegen of schatten

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

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

Samenvattend

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

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