
Voorbeeldbrieven

- Voor (voorschoolse) kinderopvang en leraren
- Voor ouders van vriendjes en klasgenoten
- Voor dokters en (kinder)verpleegkundigen zoals voor de schoolarts of het consultatiebureau
- Voor de douane (Nederlandse tekst)
- Voor de douane (Engelse tekst)

Als u deze voorbeeldbrieven kopieert, kunt u ze aan leraren, ouders van klasgenootjes en andere zorgdragers of medici geven die op de hoogte moeten zijn van PKU. U kunt ze ook gebruiken als basis om uw eigen brief te schrijven.

Als u naar het buitenland gaat, neem dan een brief van uw arts mee voor de douane om vertraging en verwarring te voorkomen. Voor informatie over vertalingen, zie Reistips in hoofdstuk #14.

Voor (voorschoolse) kinderopvang en leraren

Beste docent,

..... heeft een aandoening die PKU (Phenylketonurie) wordt genoemd.

PKU is een erfelijke, zeldzame, niet besmettelijke aandoening die zonder behandeling permanente hersenbeschadiging tot gevolg heeft. PKU is een stofwisselingsziekte waarbij het eiwit uit de voeding niet op de gewone manier verwerkt wordt. Een onderdeel van het eiwit, het aminozuur phenylalanine, wordt niet afgebroken. Zonder behandeling komt er te veel van deze stof in het bloed. En dat heeft ernstige gevolgen.

Gelukkig kan PKU volledig behandeld worden door een sterk eiwitbeperkt dieet. Hiermee kunnen we het phenylalanineniveau in het bloed binnen gezonde grenzen houden, waardoor ons kind normaal kan opgroeien.

..... heeft dit dieet vanaf de geboorte gevolgd. Behalve het dieet is hij/zij precies hetzelfde als de andere kinderen in de klas. Hij/zij is niet vatbaarder voor ziekte dan andere kinderen en kan gewoon deelnemen aan de schoolactiviteiten.

PKU is geen allergie. Als een kind met PKU iets eet wat hij of zij niet mag eten, dan is er geen zichtbare reactie. Maar zijn/haar bloedwaarden veranderen wél.

De eiwitbeperking houdt in dat bijna al het eiwit dat mag gebruiken per dag geleverd wordt uit voedingsmiddelen zoals aardappelen, groente en fruit. Brood moet eiwitarm brood zijn. Vlees, kaas, melk en eieren zijn niet toegestaan. Omdat deze voeding niet voorziet in alle benodigde eiwitten, vitamines en mineralen, moet dagelijks een aminozuurpreparaat gebruiken, verdeeld over ____ porties.

Het dieet moet secuur gevolgd worden, daarom vragen we u om op de volgende dingen te letten:

- mag zijn/haar eten niet met andere kinderen delen.
- mag alleen eten dat wij geven (of dingen die op de lijst staan die wij goedgekeurd hebben).
- Restjes eten moeten worden bewaard en weer naar huis genomen worden. Zo kunnen wij bijhouden hoeveel er wel of niet gegeten is.
- Als het aminozuurpreparaat meegenomen wordt naar school, moet het gezien worden als een medicijn. We willen graag met u praten over een manier om te zorgen dat het preparaat elke dag genomen wordt.

Als dingen heeft gegeten die niet door ons meegegeven zijn, dan is het belangrijk dat wij dat nog diezelfde dag weten, zodat we het dieet voor de rest van de dag kunnen aanpassen.

Hartelijk bedankt voor uw hulp. We stellen die zeer op prijs. Als u meer informatie nodig hebt, kunt u ons bereiken op

Met vriendelijk groet,

Voor ouders van vriendjes en klasgenoten

Beste ouders,

..... is een klasgenootje van uw kind.

Hij/zij heeft een aandoening die PKU (phenylketonurie) wordt genoemd. PKU is niet besmettelijk. Het is een stofwisselingsziekte waarbij het eiwit uit de voeding niet op de gewone manier verwerkt wordt. Een onderdeel van het eiwit, het aminozuur phenylalanine, wordt niet afgebroken. Zonder behandeling komt er te veel van deze stof in het bloed. En dat heeft ernstige gevolgen. Gelukkig kan PKU behandeld worden met een sterk eiwitbeperkt dieet.

..... heeft de aandoening al vanaf de geboorte. U kent waarschijnlijk niemand met PKU, maar elke baby wordt er na de geboorte op getest met een hielprikje. Kinderen met PKU zijn verder hetzelfde als alle andere kinderen. Het enige waardoor u kunt merken dat ze PKU hebben, is door de afwijkende voeding die ze gebruiken.

..... eet niet veel van de dingen die uw kind wel mag eten en het kan erop lijken dat hij/zij ongezond eet. Kinderen (en volwassenen) met PKU mogen bijvoorbeeld geen vlees, vis, kip, eieren, melk, bonen of noten eten. In veel voedingsmiddelen zit eiwit, bijvoorbeeld ook in chocolade, roomijs, pannenkoeken en gewone koekjes.

..... mag maar weinig van deze eiwitten eten.

Elke dag meten we de voeding nauwkeurig af om de hoeveelheid eiwit te geven die hij/zij mag hebben. Hij/zij mag wel groente, aardappels en fruit nemen, net als limonade (geen light frisdrank), sommige snoepjes en waterijs. Maar verder krijgt vaak speciale voedingsmiddelen zoals eiwitarm brood, eiwitarme koekjes en eiwitarme pasta. Naast de maaltijden gebruikt drie keer per dag een dieetpreparaat als aanvulling op de eiwitten, vitamines en mineralen in de voeding.

Het is zeer belangrijk dat het dieet nauwkeurig volgt. Als een kind met een voedingsallergie de verkeerde dingen eet, dan treedt er onmiddellijk een reactie op. Bij een kind met PKU komt het probleem pas later naar boven.

We zijn eraan gewend om voor zijn/haar eten te zorgen, waar hij/zij ook naar toe gaat. Als u hem/haar graag wilt uitnodigen om te komen spelen of voor een feestje, dan bespreken we vooraf graag wat voor eten u hem/haar kunt geven.

Met vriendelijk groet,

Telefoonnummer:

Voor dokters en (kinder)verpleegkundigen anders dan van het PKU-centrum (zoals de schooldokter of het consultatiebureau)

Geachte arts/verpleegkundige,

Betreft:

Bij dit kind is door middel van de hielprik phenylketonurie (PKU) vastgesteld. PKU is een recessief overervende aandoening die gekenmerkt wordt door een gebrek aan het leverenzym phenylalanine hydroxylase, dat onmisbaar is bij de verwerking van het aminozuur phenylalanine (Phe). Eiwitten zijn opgebouwd uit verschillende aminozuren; phenylalanine is daar één van. Er is altijd een bepaalde hoeveelheid phenylalanine nodig voor normale groei.

Zonder behandeling resulteert PKU in progressieve, permanente hersenbeschadiging. Wanneer de behandeling zo snel mogelijk na de geboorte wordt gestart, kan het kind zich normaal ontwikkelen op zowel fysiek, intellectueel als sociaal gebied.

Behandeling:

- Een combinatie van een eiwitbeperkt dieet in combinatie met een phenylalaninevrij aminozuurpreparaat ter aanvulling van de eiwit-, vitamine- en mineralenbehoefte. Voor het preparaat is een voorschrift nodig; het dieet moet nauwkeurig gevolgd worden.
- Nadat de diagnose is gesteld, krijgen baby's vaak een paar dagen uitsluitend phenylalaninevrije zuigelingenvoeding om de phenylalaninewaarde in het bloed te laten dalen. Daarna wordt naast deze voeding stapsgewijs borstvoeding of zuigelingenvoeding nr. 1 opgebouwd om de tolerantie voor phenylalanine te bepalen. Het doel is om de Phe-waarde binnen bepaalde waarden te houden door wekelijks bloedmonsters af te nemen, die in het laboratorium geanalyseerd worden.

Ondersteuning:

- De arts en diëtist houden de PKU van ons kind in de gaten en zullen uw vragen over relevante zaken graag beantwoorden. Neem alstublieft contact op als u vragen hebt.
- Baby's met PKU moeten de eerste weken wekelijks gewogen worden, en daarna elke maand, om hun groei te volgen.
- Vast voedsel, dat vanaf ca. 4-5 maanden gegeven wordt, bevat eiwit. De hoeveelheden hiervan worden afzonderlijk afgesproken (soms ook afgewogen), gebaseerd op de gemeten Phe-waarde (de eiwittolerantie). Bij uitbreiding van de voeding zijn later eiwitvrije dieetproducten nodig zoals eiwitarm brood, eiwitvrije ontbijtgranen en andere producten.

- Als de PKU goed ingesteld is met een eiwitbeperkt dieet, kunnen deze kinderen gezond blijven en zich normaal ontwikkelen. Standaardinfecties met koorts tijdens de kinderjaren, slechte voeding en/of gewichtsverlies kunnen er echter voor zorgen dat de Phe-waarde stijgt. Hierbij is medische en diëtistische ondersteuning nodig.
- Een kind met PKU dient alle vaccins te krijgen, zoals die voor elk kind gelden.
- De behandeling voor standaardziektes blijft hetzelfde, al moeten alle medicijnen, indien mogelijk, gecontroleerd worden op kunstmatige zoetstoffen die phenylalanine bevatten. Deze zoetstoffen zijn aspartaam (E951), en aspartaam-acesulfaam (E962). Als er een alternatief medicijn is zonder deze zoetstoffen, dan moet dit gegeven worden.

Het behandelen van PKU van jongs af aan heeft een goed resultaat en het wordt dan ook aangeraden dat de patiënt het Phe-beperkt dieet het hele leven volgt. Ouders krijgen informatie over PKU en de behandeling. De uitslagen van de bloedtest worden door de arts en de diëtist beoordeeld en met de ouders besproken. Zonodig wordt op basis van de bloedwaarden het dieet aangepast.

Hoogachtend,

Arts :

Adres :

Datum :

Voor de douane (Nederlandse tekst)

Geachte douanebeambte,

BETREFT:

Naam :

Geboortedatum :

Adres :

Burgerservicenummer :

..... heeft een zeldzame metabole aandoening die phenylketonurie (PKU) heet. Ongeveer één op de 18.000 mensen heeft deze aandoening.

Deze aandoening wordt behandeld door middel van een sterk eiwitbeperkt dieet en een dieetpreparaat (alleen verkrijgbaar op recept). Dit dieetpreparaat bevat een mix van aminozuren om de tekorten aan eiwitten, vitamines en mineralen in het dieet te compenseren.

Omdat dit preparaat dagelijks ingenomen moet worden, is het noodzakelijk dat het meegenomen wordt tijdens (inter)nationale reizen. Het kan ook nodig zijn om een voorraad per (inter)nationale post op te sturen. Als er vragen zijn over dit medisch noodzakelijke dieetpreparaat, neem dan contact op met ondergetekende (behandelend arts).

..... heeft ook de volgende preparaten nodig (alleen verkrijgbaar op recept):

.....
.....
.....

Tevens is het binnen het dieet noodzakelijk eiwitarme dieetproducten te gebruiken. Deze zijn niet overal verkrijgbaar, en moeten daarom ook meegenomen worden.

.....
.....
.....

Hoogachtend,

Specialist :

Contactgegevens :

Voor de douane (Engelse tekst)

Dear Customs Officer,

RE:

Name :

Date of birth :

Address :

:

..... has a rare metabolic condition known as phenylketonuria (PKU) that affects around one in every 18,000 people.

Management of this condition involves strict adherence to a low protein diet and an oral supplement called (only available on prescription). This supplement contains an amino acid mix to compensate for the lack of natural protein in their diet.

Because this supplement must be taken daily it is necessary that a supply is carried while travelling internationally. It may also be necessary for supplies to be received from the Netherlands by international courier/mail.

If there are any concerns regarding this medical supplement please contact me or your local medical authorities.

..... also requires the following (only available on prescription):

.....

.....

.....

Yours sincerely,

Dr :

Title :

Address :