



VERSLAG OVER DE “5E EUROPEAN GLUT1 DS MEETING” EN HET “9E GLOBAL SYMPOSIUM ON KETOGENIC THERAPIES” IN PARIJS, 16-19 SEPTEMBER 2025

Koen De Smet

Contents

WIE WAS ER ZOAL?	2
MUTATIES IN HET GLUT1 GEN	3
GLUT1 TRANSPORTEERT GLUCOSE ÉN FUCOSE	4
NIET ALLEEN EEN ENERGIE-PROBLEEM	4
ANDERE NIEUWE WETENSCHAPPELIJKE INZICHTEN	5
BEHANDELINGSOPTIES BIJ GLUT1-DS	5
HET KETOGEEN DIEET KAN HELPEN BIJ VEEL AANDOENINGEN	6
HET TEAM DAT U BEGELEIDT BIJ HET KETOGEEN DIEET	7
RECEPTEN VOOR HET KETOGEEN DIEET	8
NOG VEEL DAT MEN NIET WEET VOOR EEN OPTIMALE BEHANDELING	9
EEN WOORDJE OVER DE SPONSORS	9
DE GLUT1-DS PATIËNTENVERENIGINGEN	10
TOT SLOT	12

Sinds 2016 is er (bijna) elke twee jaar een bijeenkomst van Europese artsen, diëtisten en Glut1DS-families waar de nieuwste ontwikkelingen rond het Glut1-DS syndroom worden besproken. Daarnaast is er ook elke twee jaar een symposium voor artsen en diëtisten (maar geen patiëntenverenigingen) over de toepassing van het ketogeen dieet bij verschillende medische aandoeningen, zoals Glut1-DS, andere vormen van epilepsie, diabetes, kanker, ... Dit jaar werden beide bijeenkomsten samengevoegd in één evenement. Je kunt het programma ervan bekijken op <https://keto-paris-2025.com/>.

Wij zijn als familie daar naartoe gegaan. Ikzelf heb drie dagen deelgenomen, terwijl mijn vrouw Niri en onze 29-jarige dochter Cathy (met Glut1-DS), zich enkel hadden ingeschreven voor de dag waarop Glut1-DS werd besproken. Wij zijn trouwens ook naar de vier vorige Europese Glut1-DS meetings gegaan, in Milaan (2016), Londen (2018), Rijsel (2020 – volledig online omwille van covid) en Aschaffenburg (2023).

Het was de bedoeling dat ook Alice Pierson en Céline Cambron van de patiëntenvereniging "[Glut1 Belgium](#)" naar Parijs zouden gaan, maar zij hebben spijtig genoeg op het allerlaatste moment moeten afhaken en hebben de Glut1-DS-dag online gevolgd.

Er waren enorm veel lezingen en ik ga ze niet allemaal kunnen bespreken. Ik ben een biomedische wetenschapper, maar sommige presentaties waren zo gespecialiseerd dat ook ik niet alle detail begreep. Met dit verslag wil ik mijn persoonlijke indrukken en een algemeen overzicht geven van wat ik zoal allemaal heb geleerd in die dagen en probeer ik op toegankelijke wijze samen te vatten wat volgens mij voor andere getroffen families nuttig of interessant is.



WIE WAS ER ZOAL?

Ik schat dat er in totaal zo'n 200-300 deelnemers waren. Daaronder in de eerste plaats de artsen die je als Europese experts in Glut1-DS kunt beschouwen: Jörg Klepper (Duitsland), Michel Willemsen

(Nederland), Stéphane Auvin (Frankrijk) en Valentina De Giorgis (Italië). Zij gaven allemaal één of meer presentaties. Maar Fanny Mochel (Frankrijk) was er niet. Ook Darryl De Vivo (VS), de ontdekker van Glut1-DS was niet aanwezig, maar hij is dan ook al sinds 2023 op pensioen.

Daarnaast waren er ook verschillende artsen gespecialiseerd in het ketogeen dieet, zoals Eric Kossoff (VS), Helen Cross (VK), Mackenzie Cervenka (US), ... Verder waren er ook veel diëtisten, waaronder verschillende van de Belgische centra voor metabole aandoeningen. Er waren ook verschillende professoren die meer fundamenteel onderzoek doen en hun nieuwste resultaten en inzichten kwamen presenteren.

En *-last but not least-* er waren ook families en patiënten. Ik schat dat er zo'n 25-40 families waren, vooral vanuit Frankrijk. Meer over hen verderop in dit verslag.

MUTATIES IN HET GLUT1 GEN

Ingrid Scheffer (Australië) presenteerde een overzicht van de nieuwste inzichten rond het gen dat voor het Glut1-eiwit codeert, SLC2A1.

Een gen is een informatie-eenheid die in het DNA zit. DNA is een lange ketting, gemaakt uit vier blokjes die voorgesteld worden met de letters A, T, G en C. Al die "letters" achter elkaar vormen een 'sequentie', wat je kunt beschouwen als een zin in een instructieboek, maar dan geschreven met slechts vier letters. Elk gen bestaat uit meerdere blokjes van honderden tot duizenden "letters". Een deel van die blokken bevatten de informatie om samen het Glut1-eiwit te maken en worden de 'exonen' genoemd. De andere blokken worden 'intronen' genoemd en eigenlijk weet men nog niet wat ze juist doen.



Wanneer bij een persoon wordt vermoed dat die Glut1-DS heeft, dan bepaalt men meestal enkel de sequentie van de exonen. In zo'n 90% van de gevallen vindt men dan een fout in het gen: één of een groepje van enkele letters zijn verkeerd – ze zijn 'gemuteerd'. De 'instructie' voor het eiwit is dan fout en er wordt geen correct Glut1-eiwit gemaakt.

Op een vorig congres vroeg men zich af of de overige 10% een mutatie zouden hebben in een ander, nog ongekend, gen. Maar nu heeft men vastgesteld dat in de meeste van deze gevallen er een mutatie blijkt te zijn in een intron van het SLC2A1 gen. Zo'n intron bevat geen informatie over het eiwit zelf, maar ook zo kan er iets mislopen met de werking van het gen, doordat de instructies om het eiwit te maken niet correct kunnen worden 'gelezen'. De conclusie nu is dat er geen aanwijzing is dat er een ander gen betrokken is bij Glut1-DS, maar dat men ook moet zoeken voor mutaties in de intronen.

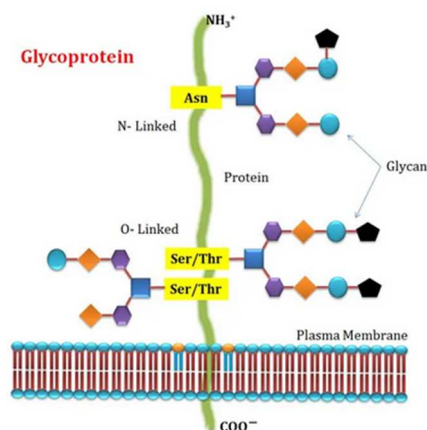
Patiënten die exact dezelfde mutatie hebben, kunnen toch heel andere symptomen vertonen. Dit is niet alleen zo bij Glut1-DS, maar ook bij veel andere zeldzame erfelijke aandoeningen. De reden hiervoor is niet gekend, maar waarschijnlijk deels te verklaren doordat er variatie is in andere genen. Van bijna alle genen bestaan er onschuldige varianten, en dat verklaart ook waarom iedere persoon toch net iets anders is. De 'normale' variatie in andere genen kan mogelijk wel betekenen dat bij de ene persoon de symptomen van Glut1-DS meer of minder uitgesproken zijn. Het onderzoek naar welke

additionele genen en genvarianten verantwoordelijk zijn voor de variatie in symptomen bij Glut1-DS, staat echter nog maar in de kinderschoenen.

GLUT1 TRANSPORTEERT GLUCOSE ÉN FUCOSE

We weten al jaren dat het Glut1-eiwit verantwoordelijk is voor het transport van glucose door het membraan van de cellen, in het bijzonder de cellen van de 'bloed-hersen-barrière' ('*blood-brain-barrier*', BBB). Hudson Freeze (VS) presenteerde zijn onderzoek waaruit blijkt dat het ook verantwoordelijk is voor het transporteren van een andere suiker: fucose.

Naast glucose, bevat het lichaam nog veel andere suikers, zoals fucose, fructose, mannose, ribose, maltose, ... Deze zijn aanwezig in een veel lagere concentratie dan glucose (zowel in ons lichaam als in het normale dieet), maar ze zijn ook belangrijk. Fucose wordt, samen met andere suikers, gebruikt om kleine 'boompjes' te bouwen op de eiwitten die aan de buitenkant van elke cel zitten. In de illustratie hieronder is de groene lijn een eiwit, terwijl de gekleurde vierkantjes, cirkeltjes en andere vormen elk een aparte suiker voorstellen. De structuur van elk boompje is belangrijk voor de goede werking van de cel (en dus van de hersenen in het geval van de hersencellen). Met een mutatie in het Glut1-gen, zou er te weinig fucose kunnen zijn in de hersencellen, waardoor deze niet optimaal zo'n boompjes kunnen maken en de cellen daardoor niet optimaal zouden functioneren.



Hier moet nog veel onderzoek rond gedaan worden, maar de vraag komt dan direct op: en wat indien een dieet veel meer fucose zou bevatten? De onderzoekers hebben eerst zelf veel fucose toegevoegd aan hun eigen dieet, om bij zichzelf te verifiëren dat er niets onverwachts gebeurt bij gezonde personen. Dit bleek zo te zijn. Vervolgens heeft één kind met Glut1-DS gedurende enige tijd dagelijks fucose ingenomen en de symptomen bleken te verbeteren. Er zouden nu plannen zijn om in de Verenigde Staten een klinische studie op te zetten om ten gronde te onderzoeken of fucose een interessante behandelingsoptie kan zijn voor Glut1-DS.

NIET ALLEEN EEN ENERGIE-PROBLEEM

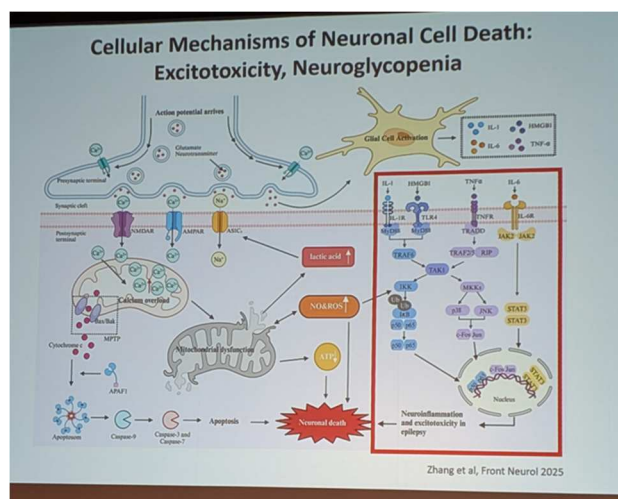
Elke cel heeft twee Glut1-genen, eentje geërfd van de vader en eentje van de moeder. Wanneer één ervan gemuteerd is, dan wordt er onvoldoende Glut1 eiwit geproduceerd en wordt er minder glucose door de "bloed-hersen-barrière" getransporteerd.

Glucose is de brandstof voor de hersenen. Er werd daarom jarenlang eenvoudigweg verondersteld dat het Glut1-DS een energie-probleem is: er is onvoldoende brandstof voor de hersenen. Op basis van

nieuw onderzoek door Jong Rho (VS) en anderen, blijkt het verhaal toch iets complexer te zijn. Glucose is niet alleen brandstof, maar ook een bouwsteen voor heel veel andere moleculen. Veel van deze moleculen zijn belangrijk als signaal tussen de individuele hersencellen. Doordat er te weinig glucose is in de hersencellen, wordt de productie van dit alles verstoord. De symptomen van Glut1-DS zijn misschien niet louter omdat de hersenen te weinig energie hebben, maar eerder doordat de communicatie tussen de hersencellen niet langer optimaal verloopt.

ANDERE NIEUWE WETENSCHAPPELIJKE INZICHTEN

Er waren nog verschillende andere presentaties over wetenschappelijk onderzoek rond Glut1-DS of rond wat er juist gebeurt in het lichaam of in de cellen bij het ketogeen dieet. Sommige presentaties waren heel complex en zelfs voor mij, met een biomedische achtergrond, moeilijk om in detail te begrijpen. Ter illustratie, hier is een foto van één van de complexere slides, waarvan ik ook zeker niet alles begreep:



Het ketogeen dieet beïnvloedt verschillende cellen op verschillende manieren. Dit is vast te stellen door te bestuderen welke genen meer of minder actief worden in verschillende types van cellen. Zelfs de verschillende types van cellen in de hersenen vertonen grote verschillen in hoe zij op het ketogeen dieet reageren.

Darbacteriën produceren verschillende moleculen, die in het bloed worden opgenomen en zo ook signalen kunnen beïnvloeden in de hersenen. Deze interactie maakt deel uit van de communicatie via de 'darmen-hersenen-as' ('*gut-brain-axis*') en er zijn aanwijzingen dat dit in verschillende aandoeningen belangrijk kan zijn. Het ketogeen dieet resulteert in een heel andere samenstelling van bacteriën in de darmen dan met een normaal dieet. Onderzoek hierover loopt nog volop, maar misschien is het ketogeen effect niet alleen door de ketonen zelf, maar ook door andere signalen vanuit de darmbacteriën naar de hersenen toe.

Wat dit alles betekent, is nog onduidelijk. Zoals zo vaak in wetenschappelijk onderzoek leiden de interessante antwoorden op onderzoeksvragen tot meer vragen...

BEHANDELINGSOPTIES BIJ GLUT1-DS

Als families weten we het: het ketogeen dieet is niet eenvoudig, maar momenteel de beste behandeling voor Glut1-DS. Verschillende sprekers wezen erop dat het ketogeen dieet bij zo'n 30-50%

van de personen geen vermindering in symptomen geeft. Er werd een overzicht gepresenteerd door Stephane Auvin (Frankrijk) van andere behandelingen die in het verleden werden uitgetoet, maar eigenlijk was er weinig vooruitgang ten opzichte van 2 jaar geleden. Het enige fundamenteel nieuwe was een mogelijke behandeling met fucose, zoals hierboven beschreven.

Naast het klassieke ketogene dieet, zijn er ook de varianten zoals het gemodificeerde Atkins dieet, het MCT-dieet (*medium chain triglycerides*, middellangeketen-vetzuren) of het LGIT -dieet (*low glyceemic index treatment*). Ze werden verschillende keren vermeld, maar verder werd er eigenlijk weinig aandacht besteed aan deze varianten en blijft het klassieke regime van 4:1 of 3:1 de standaard-behandeling.

Op vorige congressen werd er gesproken over het gebruik van triheptanoin, een triglyceride met drie ketens van korte vetzuren die 7 C(koolstof)-atomen lang zijn. Op dit congres heb ik daar niets over gehoord.

Twee jaar geleden was er sprake van bloedtransfusie als behandeling. Het Glut1-eiwit is ook aanwezig aan het oppervlak van rode bloedcellen, en deze rode bloedcellen zouden helpen om meer glucose tot in de kleinste bloedvaten in de hersenen te brengen, het daar dan weer vrij te geven en zo beschikbaar te stellen voor de hersencellen. De veronderstelling was dat, indien er na een bloedtransfusie met gezonde rode bloedcellen er meer glucose in de hersenbloedvaten geraakt, dan zal er ook meer glucose in de hersencellen zelf geraken. Dit was toen getest bij enkele personen en bleek een beperkt positief effect te hebben, maar blijkt dat onderzoek gestopt.

Twee jaar geleden was er ook sprake van een behandeling met diazoxide. Dit medicament verlaagt de hoeveelheid insuline in het bloed, waardoor de concentratie van glucose in het bloed stijgt en daardoor ook de concentratie in de hersenen. Dit was toen getest bij één kind nadat het ketogeen dieet geen succes bleek te zijn. Dit bleek goede resultaten te geven, maar het was niet eenvoudig en er waren ook bijwerkingen. Immers, te veel glucose in het bloed geeft andere complicaties. Door de concentratie van glucose in het bloed nauwgezet op te volgen, kon uiteindelijk wel een evenwicht gevonden worden tussen verbetering in de symptomen en weinig bijwerkingen. Blijkbaar werd dit ondertussen nog bij enkele andere kinderen getest waarbij het ketogeen dieet geen succes bleek te zijn, maar er werden geen nieuwe resultaten hierover getoond.

Een andere, eenvoudige, aanpak die kan toegepast worden bij personen die geen ketogeen dieet volgen, werd wel kort vermeld. Om dystonie bij een inspanning (bijvoorbeeld 30 minuten wandelen) te voorkomen, kan 5 gram suiker ingenomen worden vlak voor de inspanning. Dit bleek bij de 2 personen die dit probeerden ervoor te zorgen dat ze langer konden wandelen zonder dystonie.

Een genezing met genterapie is 'de heilige graal', maar is nog ver af. Er wordt hierover nog steeds onderzoek gedaan op muizen die Glut1-DS hebben. Twee jaar geleden bleek genterapie bij muizen een effect te hebben wanneer het werd toegepast bij jonge muisjes, maar er werden nu geen nieuwe resultaten getoond. Indien het ooit een behandeling wordt, dan is dit voor de verre toekomst.

HET KETOGEEN DIEET KAN HELPEN BIJ VEEL AANDOENINGEN

Het ketogeen dieet werd al 100 jaar geleden voorgesteld als behandeling van epilepsie, maar werd weer vergeten toen anti-epileptische medicamenten beschikbaar kwamen. Het werd weer als een volwaardige behandeling aanzien in de jaren '90 door onder andere het werk van de Charlie Foundation en Dr. Kossoff.

Epilepsie is geen specifieke ziekte, maar een symptoom dat bij veel ziektes of aandoeningen kan voorkomen. Het ketogeen dieet is nu de belangrijkste behandeling voor de erfelijke aandoeningen Glut1-DS en pyruvaatdehydrogenase deficiëntie syndroom (PDH-DS). Daarnaast helpt het ook duidelijk bij bepaalde vormen van epilepsie, zoals onder andere Dravet syndroom of Doose syndroom.

Er zijn ook veel aanwijzingen dat het ketogeen dieet kan helpen bij verschillende andere aandoeningen en ziektes, zoals andere vormen van epilepsie en ander metabole erfelijke ziektes (bv glycopeenstapelingsziekte), psychiatrische aandoeningen, bepaalde kankers, autisme of diabetes. In veel van deze gevallen is het echter slechts uitgetoet op een beperkt aantal patiënten en is het momenteel nog onduidelijk of het echt een effect heeft dat beter is dan andere behandelingen, zoals medicatie.

Maar in tegenstelling tot Glut1-DS, waar het ketogeen dieet in principe levenslang nodig kan zijn- kan bij verschillende epilepsie-vormen gestopt worden na twee jaar aanvals-vrij. Bij de vormen van epilepsie waar het duidelijk werkt, blijft het echter vaak nog onduidelijk wat het best gedaan wordt: eerst medicatie proberen en indien dat niet werkt overstappen naar ketogeen dieet, of het ketogeen dieet gebruiken als eerste behandeling?

HET TEAM DAT U BEGELEIDT BIJ HET KETOGEEN DIEET

Er waren heel wat presentaties over hoe professionals de patiënten en families optimaal zouden moeten begeleiden bij het ketogeen dieet, om tot een effectieve behandeling te komen. Ik denk dat ik al die presentaties het best kort kan samenvatten als “De Ideale Wereld”. In zo’n ideale wereld is er een multidisciplinair team van artsen, diëtisten, psychologen en maatschappelijk werkers die samenwerken en echt begaan zijn met het kind en de ouders. Eerst moet er een grondig gesprek gevoerd worden over de realistische verwachtingen en de dagelijkse inspanning van de familie. Het moet in zo’n gesprek duidelijk gemaakt worden dat het een grote inspanning is, maar daartegenover moeten dan ook de te verwachten resultaten gezet worden. Er moet ook gecontroleerd worden of alles wel praktisch mogelijk is. Heeft de familie wel een diepvriezer waarin ze porties kunnen bewaren? Kunnen ze wel vlot de juiste ratio’s van een recept berekenen? Dan moet een ketogeen dieet uitgewerkt worden dat gepersonaliseerd is voor de individuele patiënt. Zo moet er bij het opstellen van het dieet rekening worden gehouden met culturele voorkeuren en met de vraag of alle maaltijden zelf worden bereid of dat er dranken en etenswaren bij zitten die u op voorschrift bij de apotheek kunt halen. Er moet advies worden gegeven over waar u recepten kunt vinden en over apps waarmee u eenvoudig de juiste ketogene verhouding kunt berekenen.

Eens het dieet is opgestart, is frequente opvolging noodzakelijk, zeker in de eerste maanden. Het team moet ook vlot telefonisch of via mail bereikbaar zijn, om kleine praktische vragen te beantwoorden. Het team is ook vertrouwd om complicaties (maag-darm klachten, nierstenen, tekort aan vitamines, problemen met de beenderen) in een vroeg stadium te identificeren of zelfs preventief te handelen. Op langere termijn moet er een goed georganiseerde transitie zijn, zodat de patiënt soepel kan overstappen van het pediatrie team naar een team dat volwassenen begeleidt en inzicht heeft in de specifieke behoeften en problemen van volwassenen.

En zeker niet te vergeten: de familie moet vanaf het begin ook de weg gewezen worden naar andere lotgenoten of patiëntenverenigingen, die hen tips uit het dagelijks leven kunnen geven en hen kunnen blijven motiveren.

De realiteit blijkt echter vaak heel anders te zijn. Er zijn in Europa en de VS slechts weinig ziekenhuizen waar er zo'n team is dat grondige ervaring heeft in het opvolgen van patiënten op een ketogeen dieet. Veel artsen zijn niet vertrouwd met het ketogeen dieet en zullen -zeker bij epilepsie- eerder medicatie voorschrijven dan helpen met een ketogeen dieet uit te werken. Uit gesprekken met Glut1-DS families leerde ik dat er soms zelfs helemaal geen contact is tussen hun arts en de diëtist. Zo vertelde een vader me dat een neuroloog de diagnose stelde en hen dan aanraade om zelf maar een diëtist te zoeken die hen kan helpen – de neuroloog kon zelfs niemand voorstellen!

Het zorgsysteem in elk land is anders, en ik ga dan ook niet elk land apart bespreken. Ik wil alleen even stilstaan bij het Belgische systeem. In België doen we het eigenlijk nog niet zo slecht, maar het is ook weer nog niet ideaal. We hebben acht "*Gespecialiseerde centra voor zeldzame monogenische erfelijke metabole ziektes (CEMA's)*". Deze centra hebben teams zoals voorzien in een "Ideale Wereld". Maar zoals hun titel al aangeeft: ze zijn niet gespecialiseerd in het ketogeen dieet, maar in de behandeling van allerlei metabole ziektes op basis van allerlei vormen van dieet. Het ketogeen dieet is maar één van de diëten waar het beperkt team mee aandacht aan kan besteden. Er wordt in België ook geen onderscheid gemaakt tussen de specifieke noden van kinderen en volwassenen, terwijl in een ideale wereld dit aparte teams zouden moeten zijn. De patiënt in contact brengen met andere lotgenoten of patiëntenverenigingen blijkt ook niet in alle Belgische CEMA's deel uit te maken van de standaard procedure.

Er waren verschillende Belgische diëtisten aanwezig op het congres, wat toch een teken is dat ze geïnteresseerd zijn om deze behandeling zo optimaal mogelijk toe te passen. In België is er echter geen enkele arts die zich heeft gespecialiseerd in Glut1-DS en voor zover ik kon nagaan was er geen enkele Belgische arts op dit congres aanwezig.

Dit symposium maakte ook duidelijk dat het ketogeen dieet voor vele niet-metabole aandoeningen kan gebruikt worden (zeker bij bepaalde andere vormen van epilepsie), maar deze patiënten kunnen -naar ik begrijp- niet naar zo'n CEMA gaan en lijken in België zo uit de boot te vallen.

RECEPTEN VOOR HET KETOGEEN DIEET

Het belangrijkste in het ketogeen dieet is de ratio vetten / eiwit+carbohydraten. Welke ingrediënten er gebruikt worden, is niet zo belangrijk. Veel belangrijker is dat het gepersonaliseerd wordt naar de noden en wensen van de patiënt. Er blijken recepten te bestaan voor allerlei verschillende culturen, op basis van de lokale smaken en beschikbare ingrediënten: West-Europese recepten, Mediterrane recepten, vegetarische recepten, (pikante) Indische recepten, ... Om het dieet toegankelijker te maken in Indië, heeft men trouwens die recepten niet gebaseerd op gewichten en gebruik van een weegschaal, maar op basis van verschillende maatbekers.

Er zijn ondertussen ook verschillende apps en websites met ketogene recepten, of rekenmodules om de totalen en de verhoudingen aan te passen in een recept.

Er worden tegenwoordig ook vaker producten verkocht die als 'ketogeen' worden aangeprezen. Hierbij moet men wel voorzichtig zijn dat dit niet louter marketing is, gebaseerd op dieet-hypes. Er moet steeds gecontroleerd worden wat er exact in zit. Er was een commentaar dat de regelgevingen over dergelijke reclameboodschappen niet altijd even strikt is en dat 'suikervrij' niet hetzelfde is als een product zonder suiker.

NOG VEEL DAT MEN NIET WEET VOOR EEN OPTIMALE BEHANDELING

Men durfde ook te benoemen wat men (nog) niet weet. Vaak moet de arts of diëtist een keuze maken tussen twee of meer opties, elk met hun voor- en nadelen, maar is nooit in detail onderzocht wat de beste optie is. Hij moet dan een optie kiezen naar beste inzicht.

Moet men het dieet over meerdere dagen opstarten, of direct volledig ketogeen eten? Kan men thuis beginnen, of via een opname in het ziekenhuis? Wordt ketose best opgevolgd door een vingerprik en meting in een bloeddruppel, of via urine? Wat is het effect op de baby bij een ketogeen dieet tijdens een zwangerschap? Kan het dieet gestart worden bij een baby, of best eerst enkele maanden borstvoeding? Kan men bij epilepsie starten met ketogeen dieet, of beter om eerst met medicatie proberen te behandelen? Is er een verhoogd risico op hart- en vaataandoeningen door jarenlang zoveel vet te eten? Rond veel van deze vragen zijn er wel kleinere studies gedaan, maar de resultaten tot nu toe zijn onvoldoende om tot overtuigende conclusies te komen.

Ook opmerkelijk, men kent de bijwerkingen van ketogeen dieet, maar nooit werd echt op grote schaal bestudeerd hoe vaak die voorkomen! Het blijft beperkt tot kleinere analyses, van het type *“wij hadden de afgelopen jaren in ons ziekenhuis x patiënten en y ervan hadden bijwerking z”*.

Het blijkt echter niet eenvoudig om goede studies op te zetten om antwoorden te bekomen op zo'n vragen. Zo werd er zo'n 10 jaar geleden een grondige studie opgestart (een 'gerandomiseerde klinische studie') om na te gaan wat het best was bij 'infantiele epilepsie': beginnen met medicatie of met een ketogeen dieet? Bij aanvang werd bepaald dat er 136 patiënten aan de studie moesten deelnemen. Het vergde echter 18 ziekenhuizen, 6 jaar tijd, veel administratieve rompslomp, stress bij de onderzoekers, ... om voldoende patiënten op te nemen in de studie. Uiteindelijk bleek dat beide opties vergelijkbare resultaten bekwamen. Het is dan ook begrijpelijk dat veel onderzoek beperkt blijft tot minder grondige studies op kleine groepjes patiënten.

De keuze voor het ene of het andere zal ondertussen blijven afhangen van wat de arts verkiest, en dat dan ideaal gezien in goede samenspraak met de familie.

EEN WOORDJE OVER DE SPONSORS

Het congres werd gesponsord door verschillende bedrijven die ketogene medische voeding aanbieden. Deze hadden allemaal een stand in de zaal waar de koffiepauzes en lunch werden aangeboden. Op die stands werden er ook proevertjes aangeboden en op een moment zag ik verschillende Franse kinderen met hun ouders rond één stand enthousiast zaken uitproberen!

De grootste stands waren van [Nutricia](#) en [VitaFlo](#). Deze verkopen verschillende dranken die als volwaardig ketogene maaltijd kunnen dienen (KetoCal, K.yo, LiquiGen,...) en met een neutrale, vanille of chocolade smaak. Ze kunnen ook gebruikt worden in recepten die terug te vinden zijn op de websites van deze bedrijven of via de apps die ze aanbieden. Verschillende van die producten worden in België terugbetaald wanneer ze zijn voorgeschreven door een arts voor gebruik in een ketogeen dieet.

Deze twee bedrijven hadden op het symposium ook een uur waar zij presentaties konden geven. VitaFlo presenteerde daar hun nieuwste product, K.Vita. Dit is een drank met MCT-olie, met een verhouding van 80:20 voor C10:C8 (vetzuurketens met 10 en 8 C (koolstof)-atomen). Ter vergelijking, normale vetzuren hebben 18 of meer C-atomen. Dit product zou beter zijn dan het reeds bestaande

(en in België terugbetaalde) LiquiGen, met een verhouding 40:60 voor C10:C8. Het kan ook een effect hebben wanneer het wordt gecombineerd met een normaal (niet-ketogeen) dieet. Op het einde van deze presentatie kwam er wel een kritisch commentaar van iemand uit het publiek: Vitaflo deed wel onderzoek om voldoende resultaten te bekomen om K.Vita te mogen verkopen als medische voeding, maar doet nu geen verder onderzoek om het effect van hun product te bestuderen en de ketogene teams verder te helpen. De presentator van het bedrijf antwoordde dat ze wel samenwerken met veel teams om hun ervaringen te verzamelen en zo verder kennis op te bouwen. Als biomedische wetenschapper besef ik dat deze aanpak niet optimaal is, maar voor het bedrijf wel de goedkoopste aanpak is.

K.Vita is nog niet beschikbaar in België. Het zal pas beschikbaar worden wanneer/indien het terugbetaald wordt. Een terugbetaling zal aangevraagd worden, maar de eventuele goedkeuring daarvan kan nog twee jaar duren.

Daarnaast waren er ook drie Italiaanse bedrijven ([Kanso](#), [Fooditalia](#) en [Le Gamberi](#)), die kant-en-klare ketogene snacks verkopen (ketogeen brood, chocolade, koekjes,...). Deze kunnen bij hen rechtstreeks vanuit België online worden besteld, maar worden in België niet terugbetaald.

DE GLUT1-DS PATIËNTENVERENIGINGEN

Op de vorige vier Glut1-DS meetings was er veel aandacht voor de patiëntenverenigingen. Er was toen ook een zaal voorzien, met vrijwilligers en spelletjes, voor kinderopvang en waar men een ketogene maaltijd kon opwarmen. Dit jaar was het toch iets minder. Er was wel een zaal, maar die was helemaal leeg behalve voor stoelen en tafels en de ouders dienden zelf voor de opvang te zorgen.

Op woensdag was er 40 minuten voorzien waar vier grote Europese Glut1-DS patiëntenverenigingen zich konden voorstellen (uit Italië, Engeland, Duitsland en Frankrijk). Dit was op het einde van de dag, en toen dit begon, liep de zaal bijna volledig leeg. Blijkbaar vinden vele professionals de visie en bezorgdheden van de patiënt nog altijd niet belangrijk...

Ale(ssandra), voorzitter van de Italiaanse vereniging, kon niet aanwezig zijn omwille van covid, maar gaf wel een videoboodschap, gebaseerd op verschillende inspirerende citaten. Spijtig dat de weggelopen professionals haar boodschap over patiënten-participatie niet konden horen: *“nothing about us, without us”* (“niets over ons, zonder ons”).

De Franse organisatie (met zo'n 70 families als lid) gaf geen presentatie, maar er waren verschillende moeders die een korte en vaak emotionele getuigenis aflegde over de grote steun die zij hebben vanuit de vereniging. Op de foto hieronder zie je de voorzitter Magali Sorret (links) en de andere moeders tijdens hun presentatie.



Op de foto hieronder zie je van links naar rechts Glenna Steele (Executive Director, Glut1 Deficiency Foundation), Trudy Morgan (voorzitster van de Britse vereniging), Elena Buliga (voorzitster van de Roemeense vereniging), Maria Barthel (voorzitster van de Duitse vereniging), ikzelf en Sheena Cunniffe (bestuurslid van de Britse vereniging).



Tijdens een congres zijn er niet alleen presentaties, maar er is tijdens de koffie- en middagpauzes tijd om elkaar te leren kennen. Dit vond ik zeer waardevol en ik heb met veel moeders, vaders en (volwassen) Glut1-DS-getroffenen gesproken. De Franse vereniging had ook een restaurant gereserveerd op woensdagavond, waar we met zo'n 30-tal personen naartoe trokken voor een aangename avond.

Enkele Franse families hadden bovendien samen één groot huis gehuurd om elkaar zo beter te leren kennen, samen ketogeen te koken en ervaringen uit te wisselen. Blijkbaar hebben ze zo ontdekt dat één van hen de ratio's verkeerd berekende en werd hen uitgelegd hoe het correct te doen. In een ideale wereld had de diëtist dat opgemerkt, maar het toont mooi aan wat een goede samenwerking binnen een patiëntenvereniging kan bereiken! Ze kenden elkaar vaak enkel via korte online

bijeenkomsten en vonden het zo'n meerwaarde om elkaar in het echt te ontmoeten, dat ze alvast plannen om minstens éénmaal per jaar een reünie te organiseren.

TOT SLOT

Het congres dit jaar was anders dan de vorige Glut1-DS meetings. Door de combinatie met het "Global Keto Symposium" was er minder aandacht voor Glut1-DS en meer voor het dieet in het algemeen. Maar ik heb toch ook weer wat bijgeleerd.

Ik kijk dan ook al uit naar de volgende Glut1-DS meeting, in Milaan in 2027.