

Post HBO cursus

Voedingsinterventie bij spierziekten

ook in de periferie

Donderdag

4 juni 2009

NDC Den Hommel

Utrecht



Accreditatie voor diëtisten (8 punten) is aangevraagd bij
de Stichting Accreditatie Deskundigheidsbevorderende Activiteiten Paramedici.
Schrijf u nu in op www.pitactief.nl

Voedingsinterventie bij spierziekten

De diëtist is partner in de behandeling en begeleiding van mensen met een spierziekte. Verwijzing naar een diëtist is een standaardprocedure in de medische richtlijnen van de Vereniging Spierziekten Nederland. De dieetbehandelingsrichtlijn voor ALS en PSMA (Amyotrofische Laterale Sclerose en Progressieve Spinale Musculaire Atrofie) geeft houvast voor de begeleiding door de diëtist. Ook voor Duchenne (en andere infantiele en juveniele spierziekten) is een richtlijn beschikbaar. Maar alleen met goede kennis van en inzicht in neuromusculaire aandoeningen kan professioneel invulling gegeven worden aan de verantwoordelijkheid van de diëtist. **Ook in de periferie.** Niet iedere patiënt gaat immers naar een gespecialiseerd centrum.

De post HBO cursus Voedingsinterventie bij spierziekten, bespreekt de consequenties van neuromusculaire aandoeningen voor (de beoordeling van) de voedingstoestand. Tevens komen interacties zoals ademhalingsproblematiek en maaltijdfrequentie, gastroparese en obstipatie en diverse aspecten van de voedingszorg aan bod. Zoals wel of geen sondevoeding in de nacht en vezelrijke of vezelarme voeding bij obstipatie. Juist omdat meestal alleen symptomatische behandeling mogelijk is, is het bereiken en hand-

haven van een goede voedingstoestand van groot belang voor de kwaliteit van leven. De voedingsaspecten die bij de ziekten ALS en Duchenne spelen, geven de diëtist het juiste denkkader om ook mensen met andere spierziekten te begeleiden. Niet alleen de medisch specialist, maar ook het netwerk Diëtisten voor Spierziekten (DvS) deelt haar kennis en ervaring met de deelnemers. DvS is een erkend netwerk van de Nederlandse Vereniging van Diëtisten.

Spierziekten in Nederland

Ongeveer 200.000 mensen in Nederland hebben een spierziekte. Meer dan 600 verschillende spierziekten zijn bekend. De leeftijd van manifestatie en hoe sterk de spieren worden aangetast variëren sterk. Van ziektebeeld tot ziektebeeld, maar ook van persoon tot persoon. De voedingsproblematiek is dan ook zeer divers. Een schematisch overzicht, ontwikkeld door het netwerk Diëtisten voor Spierziekten helpt om de voedingsgerelateerde klachten van diverse spierziekten in beeld te brengen. Onderwerpen die hierbij aan de orde komen zijn: overgewicht door bewegingsbeperking, ondervoeding door slikklachten, obstipatieklachten, decubitus, maagontledigingsproblemen, verhoogd risico op diabetes en ademhalingsinsufficiëntie. Daarnaast treedt verlies van de handfunctie op, waardoor eten moeilijker wordt. Genoemde aspecten vragen om de deskundigheid van de diëtist.

PROGRAMMA

09.00 uur Ontvangst

09.30 uur Welkom

Dagvoorzitter Dea Schröder- van den Nieuwendijk, netwerk Diëtisten voor Spierziekten, diëtist Het Roessingh, centrum voor revalidatie, Enschede

NEUROMUSCULAIRE AANDOENINGEN

Ziektebeeld en ziekteverloop

Neuromusculaire aandoeningen verschillen in aard, oorzaak, verloop, progressie en erfelijkheid. Spierziekten behoren tot de neuromusculaire aandoeningen. Met name het dwarsgestreepte spierweefsel is hierbij betrokken. Voeding kan meer betekenen voor het ziekteverloop dan lang is gedacht.

Prof. dr. Baziel van Engelen, neuroloog, Hoogleraar neuromusculaire ziekten UMC St Radboud, Nijmegen

Impressie van mensen met een spierziekte

Vereniging Spierziekten Nederland, Baarn

Leven met ademhalingsondersteuning

Door verzwakking van de ademhalingsspieren is bij een aantal spierziekten beademing noodzakelijk. Welke beademingsvormen zijn er en wat is de relatie met voeding?

Dr. Bart van den Berg, intensivist Erasmus Medisch Centrum/Centrum voor Thuis Beademing, Rotterdam

PEG plaatsing bij spierziekten

Door diverse oorzaken kan de energie-inname bij een spierziekte onvoldoende zijn. Bij progressief gewichtsverlies kan een PEG sonde uitkomst bieden. Waarom is een PEG-plaatsing bij spierziekten anders dan bij andere aandoeningen?

Prof. dr. Lisbeth Mathus-Vliegen, maag darm leverarts, Hoogleraar klinische voeding Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Voedingsinterventies

Welke voedingsinterventies zijn er voor spierziekten in het algemeen en welke secundaire problemen kunnen ontstaan?

Coby Wijnen, netwerk Diëtisten voor Spierziekten, diëtist Uden, verbonden aan de Vereniging Spierziekten Nederland, Baarn

13.00 uur Lunchpauze

AMYOTROFISCHE LATERALE SCLEROSE

Leven met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)

ALS is een relatief onbekende ziekte. De prevalentie is ongeveer 1.000-1.500 patiënten. ALS is een progressieve ziekte, met een gemiddelde ziekteduur van 3 jaar. Ondervoeding leidt tot een verkorting van de te verwachten levensduur. Multidisciplinaire, symptomatische behandeling draagt bij aan de kwaliteit van leven van de patiënt, ondanks toenemende beperkingen.

Prof. dr. Leonard van den Berg, neuroloog, Hoogleraar experimentele neurologie, coördinator ALS-Centrum Nederland, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Voedingskundige ondersteuning bij ALS

De diëtist kan een waardevolle bijdrage leveren aan de behandeling van ALS-patiënten. Vanaf de diagnose tot aan het overlijden, zorgniveau IV. De nadruk in de behandeling ligt op de kwaliteit van leven door te anticiperen op de gewichtsproblematiek, veranderende energiebehoefte, dysfagie, speekselvloed, obstipatie en de ademhalingsfunctie.

Nicole Broekman, netwerk Diëtisten voor Spierziekten, diëtist Universitair Medisch Centrum Utrecht en revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

DUCHENNE

Opgroeien met Duchenne

Duchenne spierdystrofie is een ernstige erfelijke spierziekte, die veelal pas onderkend wordt rond 3e-4e levensjaar. De ziekte treft bijna altijd jongens en komt bij één op de 4.200 pasgeboren jongens voor. Gedurende de groei naar volwassenheid verliezen de jongens eerst het loopvermogen, dan hun armfunctie en krijgen zij problemen met hypoventilatie en cardiomyopathie.

De jongens worden echter tegenwoordig door technische en medische mogelijkheden volwassen en de gemiddelde levensverwachting is momenteel 35 jaar. Een goede begeleiding in alle opzichten is dus van belang.

Dr. Imelda de Groot, kinderrevalidatiearts UMC St Radboud, Nijmegen

De voeding van kinderen en volwassenen met Duchenne

Voedingsinterventie is nodig ter voorkoming van overgewicht en/of ondergewicht bij veranderende energiebehoefte tijdens het ziektebeloop, ondanks het vrijwel ontbreken van gevalideerde antropometrie. Bij het ouder worden kunnen o.a. dysfagie, gastroparese, reflux, obstipatie en osteoporose ontstaan. Een interessante uitdaging voor een diëtist.

Marianne Zwolsman, netwerk Diëtisten voor Spierziekten, diëtist Beatrix Kinderkliniek/ Universitair Medisch Centrum Groningen

Diëtisten voor Spierziekten (DvS)

DvS richt zich op

- Ontwikkelen van kwalitatief goede, uniforme voedingsadviezen aan volwassenen en kinderen met een spierziekte.
- Bundeling van kennis en ervaring en uitwisselen van informatie
- Kennisoverdracht aan diëtisten en andere (para)medici.
- Profileren van specifieke deskundigheid op gebied van spierziekten.

DvS streeft deze doelstellingen op wetenschappelijke manier na door

- Opstellen van richtlijnen
- Inventariseren van dieetadvisering en consensusvorming
- Adviseren van patiëntengroepen binnen de Vereniging Spierziekten Nederland en het ALS-centrum

Leden van DvS zijn diëtisten die werkzaam zijn voor mensen met een spierziekte of affiniteit hebben met spierziekten en zo mogelijk een actieve persoonlijke deelname binnen de werkgroep leveren.

Landelijke contactpersonen zijn
Coby Wijnen (lcwijnen@home.nl) en
Dea Schröder (d.schroder@roessingh.nl).



Praktische gegevens

DATUM Donderdag 4 juni, DCN Den Hommel, Utrecht
Goed bereikbaar met het openbaar vervoer.

DOELGROEP Diëtisten betrokken bij de behandeling van patiënten met spierziekten.
Het minimale aantal deelnemers is 80, het maximale aantal 130

KOSTEN leden van de DvS, NVD en DCN € 195 inclusief lunch en materialen
niet-leden € 230

INITIATIEF Diëtisten voor Spierziekten (DvS)

REALISATIE PIT Actief

PARTICIPATIE Diëtisten Coöperatie Nederland en de Nederlandse Vereniging van Diëtisten

INFORMATIE PIT Actief, [e cursus@pitactief.nl](mailto:cursus@pitactief.nl), [t 020-6266694/035-6024615](tel:020-6266694)
[f 0412-457402](tel:0412-457402), [p](#) PIT Actief, Postbus 76, 5384 ZH Heesch.

AANMELDEN U kunt zich inschrijven via de website www.pitactief.nl → scholingen
of door een digitale aanmeldkaart op te vragen op cursus@pitactief.nl.

ACCREDITATIE Accreditatie voor diëtisten (8 punten) is aangevraagd bij de Stichting Accreditatie
Deskundigheidsbevorderende Activiteiten Paramedici.