



10-6-2008

Messina S, Pane M, de Paola R, et al. Feeding problems and malnutrition in spinal muscular atrophy type II. *Neuromuscul Disord*. 2008; epub 2008 april 16.

Bij 122 mensen met SMA type II tussen 1 en 47 jaar oud is met behulp van een telefonisch afgenomen vragenlijst geïnterviewd in welke mate er sprake is van voedingsproblemen en suboptimale of excessieve gewichtstoename tijdens de groei.

Hoewel de uitkomsten voorzichtig geïnterpreteerd dienen te worden kunnen wel enkele aandachtspunten aangegeven worden:

Door 28 % van de respondenten werden kauwproblemen gemeld en door 30% het beperkt kunnen openen van de mond, beiden toenemend met het stijgen van de leeftijd. Slikproblemen werden gemeld door 25 % van de patiëntengroep.

Hoewel gevalideerde groeicurves voor SMA ontbreken, werd bij slechts 5 % een gewicht boven 2 standaarddeviaties (+2 SD) volgens het gemiddelde van de standaard groeicurves naar leeftijd vastgesteld. Het betrof allen kinderen met SMA II onder 11 jaar. Echter, bij 37% van de patiëntengroep was er sprake van een slechte gewichtstoename, meer dan -2 SD onder het gemiddelde van de standaard groeicurve. Bij een aantal kinderen lag het gewicht tussen -2 SD tot -4 SD, maar bij sommigen zelfs bij -9 SD. Bij de volwassenen had 50% een gewicht onder -2 SD, waarvan de meesten tussen -2 SD en -6 SD. Slechts twee kinderen en één volwassene kregen aanvullende voeding via een gastrostoma.

Kinderen die slecht groeiden hadden naast slechte gewichtstoename vaker last van problemen met beperkte mondopening, kauw- en slikproblemen dan kinderen met een gewicht binnen 2 SD.

Opvallend is het gebrek aan diëtistische voedingsadviesing voor deze patiëntengroep en het ontbreken van slik-onderzoeken bij slechte groei in combinatie met slikproblemen.

Op basis van deze resultaten zijn de onderzoekers van mening dat een multidisciplinaire benadering nodig is om voedingsproblemen op te sporen en de behandeling te optimaliseren, evenals het opzetten van onderzoek naar de best mogelijke behandelingsopties voor voedingsproblemen en gewichtstoename tijdens de groei bij deze patiënten.