

# Voeding en SMA

Coby Wijnen, diëtist

## Goede voeding bij SMA is van belang voor:

- goede groei bij kind en goed onderhoud van lichaam bij volwassene
- preventie luchtweginfecties, door voorkómen verkoudheden en virussen
- zo goed mogelijk spierfunctie, zonder ondervoeding of overgewicht
- betere kwaliteit van leven



Schijf van vijf en hulp van een diëtist

Kort overzicht

wat weten we over SMA en voeding

Bereik /behoud zodat u samen met diëtist een goede voedingstoestand kunt bereiken/behouden.

## Wang consensus statement SMA, daarvan afgeleide Nederlandse versie van de familyguide

[http://www.treatnmd.eu/downloads/file/standardsofcare/sma/dutch/sma\\_soc\\_nl.pdf](http://www.treatnmd.eu/downloads/file/standardsofcare/sma/dutch/sma_soc_nl.pdf)

## Cure SMA

<http://www.curesma.org/documents/support--care-documents/nutrition-basics.pdf>

## Recente publicaties

## Belangrijkste aandachtsgebieden:

- Slikproblemen
- Maagdarmproblemen: obstipatie, vertraagde maaglediging en reflux
- Groei en ondervoeding/overgewicht, obesitas
- Ademhalingsproblemen: moeite met eten, risico op aspiratie, mogelijk toename energieverbruik





# Nutrition Basics

Fostering Health and Growth for Spinal Muscular Atrophy

SMA CARE SERIES

## Belangrijkste aandachtsgebieden kinderen:

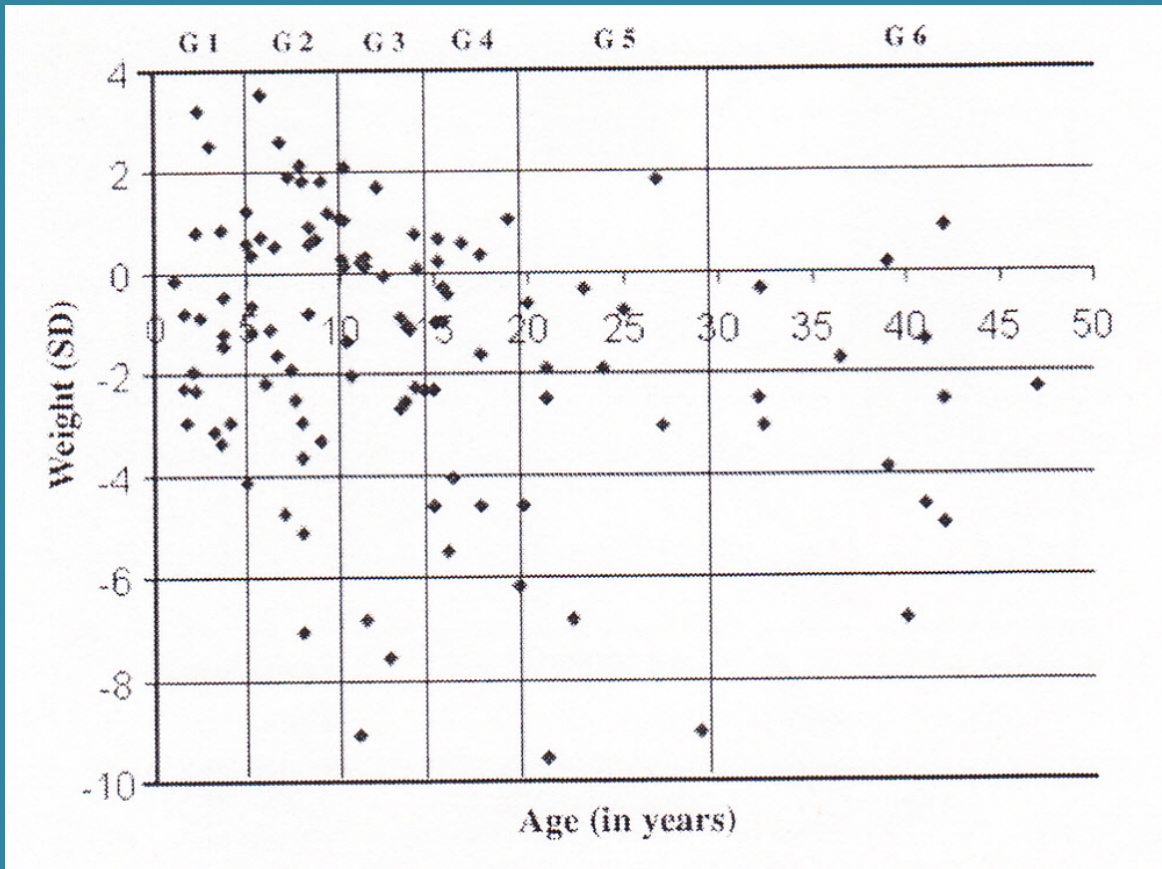
- Kauw- en slikproblematiek, aspiratie
- Gebruik sondevoeding
- Ondervoeding / achterblijvende groei
- Overgewicht/obesitas
- Reflux
- Obstipatie
- Lage bloedsuikerwaarden

Recente publicaties over:

Slikproblematiek

Over/ondervoeding

Lagere botdichtheid



Messina, Neuromuscul Disord 2008

Kinderen/jongeren type II en III (n=25) hebben minder vetvrije massa en meer vetmassa.

Meer vetmassa → extra last voor zwakke spieren

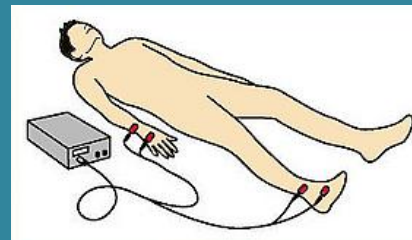
Sproule, Neuromuscul Disord 2009

Tieners/jongeren type II en III met hoge spierfunctie, niet ambulant: meeste risico op te hoog gewicht

Sproule, Neuormuscul Disord 2010

# Met BIA (Cordain formule) mogelijkheid te berekenen wie risico heeft op overgewicht

Sproule, J Child Neurol 2010





Indirecte calorimetrie nauwkeurig in meten  
ruststofwisseling. Niet in dagelijkse praktijk  
Berekeningsformules bij kinderen SMA type II niet  
nauwkeurig genoeg (n=18).

Praktische advies bij kinderen 4-13 jaar: berekende  
energiebehoefte met 20% verminderen

Cutillo, J Pediatr 2014

**TABLE 1.** BMD in Patients With Neuromuscular Disorders Measured by DEXA

Type of Neuromuscular Disorder	Sex (Male/Female)	No. DEXA Scans	Mean Z Score $\pm$ SEM	Minimum Z Score	Maximum Z Score
BEMD	3/0	3	-1.53 $\pm$ 0.40	-0.82	-2.2
DMD	52/1	55	-1.72 $\pm$ 0.1	-0.11	-3.91
LGMD	2/1	3	-0.37 $\pm$ 0.64	+0.91	-1.22
DM1	1/1	2	-0.25 $\pm$ 0.05	-0.21	-0.31
CM	2/1	3	-1.77 $\pm$ 1.13	-0.31	-4.01
CMD	3/4	7	-1.67 $\pm$ 0.42	-0.62	-4.02
SMA	4/4	11	-2.25 $\pm$ 0.31	0	-3.82

BEMD, Becker muscular dystrophy; LGMD, limb girdle muscular dystrophy; DM1, myotonic dystrophy; CM, congenital myopathies; CMD, congenital muscular dystrophies.

Khatri, J Clin Neuromus Dis 2008

Onderzoek bij jonge kinderen type II en III (n=30).  
Klinisch 4 breuken bekend bij 4 kinderen.  
Op X-foto's 9 wervelbreuken zichtbaar bij 7 kinderen.  
Wijst op broze botten. Oorzaak onduidelijk.  
Veel kinderen te lage vitamine D waarden.

Vai, Bone 2015

Voedingsbeleid: optimaliseren Ca en vitamine D

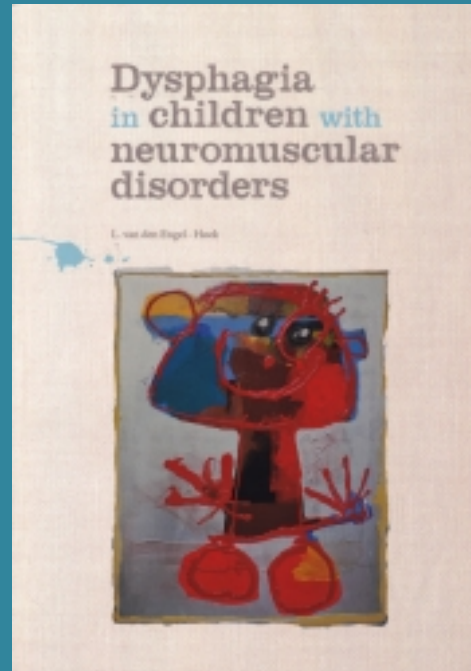


**Davitamon**  
Vitamine **D**

- Voor volwassenen
- Voor behoud van sterke botten en tanden
- Goed voor werking van spieren

200 tabletjes 

[www.voedingscentrum.nl](http://www.voedingscentrum.nl)



## *Slikproblemen* bij kinderen met SMA II:

- teruggetrokken hoofdhouding beïnvloedt zwakke mondbodemspieren
- dikke of vaste voeding blijft in de keel hangen, soms met verslikken tot gevolg
- beperkte kaakopening

## Adviezen:

- houding aanpassen
- slokjes water tijdens en na het eten
- bij vaak verslikken: minder vast voedsel

<http://www.dietistenvoorspierziekten.nl>

Van 12 kinderen/jongeren SMA II hadden 7 beperkingen in mondopening.

Dit vermindert kwaliteit van kauwen en slikken

Van Bruggen, J Child Neurol 2011

Maximale mondopening neemt af met ziekte duur en leeftijd (n=145).

Geldt voor type I, II, IIIa maar niet voor IIIb en IV

Daaraan gerelateerd zijn tongfasciculaties, slikproblematiek en spierzwakte nekspieren

Wadman, Neurology 2014

# Eet SMAkelijk

Onderzoek naar vóórkomen slikproblemen bij SMA,  
oorzaken en gevolgen voor voedingstoestand en  
conditie, én de beste behandeling

Binnenkort van start

Dr. Ludo van de Pol en Dr. Lenie van den Engel,  
logopedist

## Waar vind ik een diëtist?

- vandaag op het Zorgplein: Ilse en Irmgard  
(netwerk diëtisten voor spierziekten)
- in revalidatiecentra en academische  
ziekenhuizen
- eerste lijn: [www.dieetditdieetdat.nl](http://www.dieetditdieetdat.nl)

## Home

### Documenten database

Samenvattingen  
medische artikelen

Eetadviezen ALS

Slikadviezen SMA en  
Duchenne

Voedingsadviezen

Presentaties

E-learning module  
diëtisten

### Welkom op de site van Diëtisten voor Spierziekten

Diëtisten voor Spierziekten (DvS) wil op deze site de beschikbare informatie over voeding bij spierziekten ofwel neuromusculaire aandoeningen (NMA) breed toegankelijk maken. De site is daarom toegankelijk voor zowel collegae-diëtisten, (para)medici als mensen met een spierziekte. DvS ontwikkelt voedingsadviezen voor mensen met een spierziekte en werkt samen met de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland. [Lees meer >](#)

### Nieuws

Wetenschappelijk  
nieuws  
ALS

Er is nog weinig bekend over het meest optimale tijdstip en de methode voor het plaatsen van een voedingssonde bij mensen met ALS. Op dit moment wordt een vo...

[Lees meer >](#)

Wetenschappelijk  
nieuws  
FMSH

Dit onderzoek is uitgevoerd om de effecten te kunnen vaststellen van regelmatige aerobe training aangevuld met een eiwitrijke drank bij mensen met FMSH. Het o...

[Lees meer >](#)

### Bezoek onze sponsor:



### Lid van

**NVD**

Nederlandse Vereniging van Diëtisten

