

Voor het laatst bijgewerkt op 18-3-2018

Het voedingsbeleid voor jongens en mannen met Duchenne spierdystrofie start vanaf de diagnose en wordt het verdere leven gecontinueerd. Aandachtspunten kunnen tijdens het leven verschuiven. Belangrijke aandachtspunten zijn de zorg voor een goed gewicht zonder overgewicht of ondervoeding, begeleiden van slikstoornissen en maagdarmproblematiek, zorgen voor een zo goed mogelijke botgezondheid met voldoende vitamine D en calcium, voldoende vocht en vezels. Het adviseren en begeleiden van alle aspecten rond voeding is een taak van de diëtist. Voedingszorg is altijd maatwerk. Daarom wordt de uitwerking van de voedingsadvisering hier niet verder beschreven. Hieronder worden enkele belangrijke ondersteunende documenten voor het voedingsbeleid genoemd.

De familieguids van Treat nmd, neuromuscular network, beschrijft in het Nederlands alle aandachtspunten in de zorg rond Duchenne en is gebaseerd op de richtlijn van Bushby et al. (2010): http://www.treat-nmd.eu/downloads/file/standardsofcare/dmd/dutch/DMDFG2010_NLPrint.pdf

De richtlijn van Bushby is geactualiseerd door Birnkrant et al (2018). In het eerste deel wordt het voedingsbeleid beschreven: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29395989>

Op deze site staat bij op de homepage links nieuws per diagnose, vervolgens Duchenne spierdystrofie, bij 18-3-2018 een samenvatting van het voedingsbeleid van deze richtlijn beschreven.

Voor diëtisten is de dieetbehandelingsrichtlijn Duchenne spierdystrofie beschikbaar:

http://www.dieetbehandelingsrichtlijnen.nl/richtlijnen/39HK_duchenne_spierdystrofie_1.html

Daarnaast worden in het Informatorium voor Voeding & Diëtetiek een aantal voedingsgerelateerde aandachtspunten beschreven in het hoofdstuk spierziekten.

Beide bronnen zijn beschikbaar via een abonnement.