

voor het laatst bijgewerkt op 2-4-2018

Voedingsadviezen bij SMA

Afhankelijk van het type SMA kan behandeling door een diëtist al bij zeer jonge kinderen nodig zijn. Deze wordt bij jonge kinderen elke 3-6 maanden geëvalueerd en bij oudere kinderen en volwassenen minimaal jaarlijks. De belangrijkste aandachtspunten zijn aandacht voor een gevarieerde en volwaardige voeding zodat de groei zo optimaal mogelijk is, aandacht voor kauw- en slikstoornissen en maagdarmsstoornissen zoals reflux en obstipatie. Bij vasten (door bijvoorbeeld ziekte) moeten te lage bloedglucosewaarden voorkomen worden. Voor een goede botgezondheid zijn calcium (kalk) uit de voeding en vitamine D belangrijk.

Voedingsadvisering bij SMA betekent individueel maatwerk door een gespecialiseerd (kinder) diëtist. Daarom wordt de voedingsadvisering hier niet nader uitgewerkt. Hieronder worden enkele ondersteunende documenten voor het voedingsbeleid genoemd.

De Engelstalige familiegid over voeding beschrijft de basis van een goede voeding, waarom voeding bij SMA belangrijk is, hoeveel voeding nodig is, wanneer sondevoeding nodig is, beschrijft eet- en drinkproblematiek zoals aspiratie, reflux, overgewicht en wisselende bloedglucosewaarden:

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

De Nederlandstalige samenvatting van Treat nmd is gebaseerd op het consensus rapport van Wang uit 2007. Het hoofdstuk over voeding bevat 4 uitgewerkte aandachtspunten: voedings- en slikproblematiek, gastro-intestinale (maagdarm) disfunctie, groei en problemen met over/ondervoeding en voedingsmanagement bij acuut zieke SMA patiënten:

http://www.treat-nmd.eu/downloads/file/standardsofcare/sma/dutch/sma_soc_nl.pdf

Het consensus rapport van Wang is in 2018 geactualiseerd. De samenvatting van het voedingsgedeelte is op deze site te vinden via de homepage nieuws per diagnose, SMA en op chronologische datum (2-4-2018).

Op de homepage van deze site is ook te vinden de slikproblematiek bij SMA, door logopedist Lenie van den Engel-Hoek uit het Radboudumc. De slikproblematiek wordt uitgelegd en praktische tips gegeven.