

Moglia C, Calvo A, Grassano M, et al. Early weight loss in amyotrophic lateral sclerosis: outcome relevance and clinical correlates in a population-based cohort. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2019 Jan 10 epub ahead of print

Het doel van dit onderzoek was het vaststellen van de rol van de BMI¹ en het tempo van gewichtsverlies als voorspellende factoren op de levensverwachting bij ALS.

De deelnemers waren 620 mensen met ALS, 342 mannen en 278 vrouwen. De gemiddelde leeftijd bij het begin van de ziekte was 66,2 jaar. De deelnemers waren in vier groepen verdeeld: mensen met een toename van gewicht, mensen met een stabiel gewicht, mensen met een maandelijks gewichtsverlies van minder dan 1% en mensen met een maandelijks gewichtsverlies van meer dan 1%. Er waren 189 mensen met de bulbaire vorm en 431 mensen met de spinale vorm. Van de mensen met spinale vorm waren er 106 met bulbaire symptomen bij de diagnose en 325 zonder bulbaire symptomen bij de diagnose. Van deze 325 mensen waren er 263 met een maandelijks gewichtsverlies van gemiddeld 0,4% en 62 mensen met een maandelijks gewichtsverlies van gemiddeld 2,7%.

Bij 179 mensen was het gewicht niet veranderd in vergelijking met hun gewicht 3 jaar voorafgaand aan de eerste symptomen. Bij 58 mensen was het gewicht in die tijd toegenomen en bij 383 mensen was het gewicht gedaald.

De BMI bij de diagnose had geen relatie met de prognose, alhoewel de mensen met obesitas (BMI tussen 30 en 35) een wat langere levensverwachting hadden dan de andere groepen. De groep mensen met overgewicht (BMI tussen 25-30) hadden een wat kortere levensverwachting.

De mensen die maandelijks meer dan 1% afvielen hadden een veel kortere levensverwachting dan de mensen die in gewicht waren aangekomen bij de diagnose. De 18-maanden overleving werd niet beïnvloed door de BMI voorafgaand aan de diagnose en ook niet door de BMI bij de diagnose. Het tempo van gewichtsverlies was wel een sterke voorspeller voor de levensverwachting. Verder bleek dat bij mensen met een spinaal debuut en slikstoornissen bij de diagnose de levensverwachting gelijk was aan die van mensen met een bulbaire debuut. De 62 mensen (met een spinaal debuut zonder slikstoornissen) met een maandelijks gewichtsverlies van meer dan 1% hadden ook een kortere levensverwachting, vergelijkbaar met die van mensen met een bulbaire debuut. De mensen met een spinaal debuut en ernstig gewichtsverlies bij de diagnose waren iets ouder, hadden een korter diagnosetraject, een iets lagere FVC², een hoger maandelijks verlies van de ALSFRS-R³, waren vaker roker of hadden vroeger gerookt en hadden veel sneller een indicatie voor beademing.

In de overweging beschrijven de onderzoekers dat er sprake is van nieuwe bevindingen. Ten eerste dat het tempo van gewichtsverlies vanaf het ontstaan van de eerste klachten tot de diagnose een sterke en onafhankelijke relatie heeft met de levensverwachting maar dat de BMI dat niet heeft. Ten tweede dat de aanwezigheid van slikstoornissen bij de diagnose bij mensen met een spinaal debuut eenzelfde prognose kent als bij mensen met een bulbaire debuut. Ten derde dat de mensen met een spinaal debuut, zonder slikstoornis maar met een ernstig gewichtsverlies vanaf het ontstaan van de eerste klachten tot de diagnose ook een vergelijkbare prognose hebben als de mensen met een bulbaire debuut. Bij deze groep wordt het gewichtsverlies niet veroorzaakt door een verminderde voedingsinname vanwege slikstoornissen maar door andere factoren. Bijvoorbeeld door het verlies van eetlust, samenhangend met een afnemende ademhalingsfunctie, een verminderde handfunctie en hypermetabolisme, met een hogere energiebehoefte.

De bevindingen in dit onderzoek zijn belangrijk voor de praktijk. Het tempo van gewichtsverlies is een sterke en onafhankelijke factor voor de prognose van ALS. De aanwezigheid van slikstoornissen bij de diagnose bij mensen met een spinaal debuut is even relevant als bij een bulbair debuut. Mensen met een spinaal debuut en ernstig gewichtsverlies hebben een vergelijkbare prognose als mensen met een bulbair debuut. Het is daarom ook bij mensen met een spinaal debuut belangrijk het gewicht te monitoren.

¹ BMI, Body Mass Index, is een getal dat weergeeft of er sprake is van een gezond, te hoog of te laag gewicht.

² FVC, forced vital capacity ofwel de geforceerde vitale longcapaciteit, een longfunctietest.

³ ALSFRS-R score is een meetinstrument voor de motorische functies bij mensen met ALS.