

Wadman RI, De Amicis R, Brusa C, et al. Feeding difficulties in children and adolescents with spinal muscular atrophy type 2. *Neuromuscul Disord* 2021; 32(2): 101-112.

Het natuurlijk beloop van voedingsproblemen bij kinderen en jongeren met SMA 2 is nog niet goed gedocumenteerd. Daarom is dit onderzoek, met hulp van vragenlijsten, uitgevoerd in een centrum in het Verenigd Koninkrijk (VK) en een centrum in Italië. In het VK was het onderzoek retrospectief, in Italië prospectief. In het VK werd na de melding van mogelijke slikproblemen een slikvideo uitgevoerd. In Italië werd door een logopedist advies gegeven en, indien nodig, volgde alsnog een slikvideo.

De samengevoegde data van beide centra lieten voedingsproblemen zien bij 60% van de 146 kinderen en jongeren. De meest genoemde voedingsproblemen waren verslikken, kauwproblemen, slikproblemen, aspiratie, langere maaltijdduur of gewichtsverlies. Door 57% werd meer dan één probleem genoemd. De gemiddelde leeftijd van aanvang van voedingsproblemen was 6 jaar. In het VK namen 72 kinderen deel aan het onderzoek. Bij 49% van de kinderen was sprake van voedingsproblemen. Er werden 17 slikvideo's gemaakt. Elf kinderen hadden een neusmaagsonde en 23 kinderen een voedingssonde via de buik. Daarbij was bij 7 kinderen een funduplicatie uitgevoerd vanwege ernstige reflux. De indicaties voor een voedingssonde waren onveilige slik, gewichtsverlies of een combinatie van beiden. Van de 15 kinderen met een indicatie vanwege luchtweginfecties meldden 12 kinderen daarna geen luchtweginfecties meer en verbetering van het gewicht. Bij 43 kinderen was sprake van een te laag gewicht, bij 14 een te hoog gewicht, bij 6 kinderen afwisselend onder- en overgewicht, en 9 kinderen hadden een normaal gewicht.

In Italië deden 74 kinderen mee aan het onderzoek. Bij 80% van de kinderen werden voedingsproblemen gemeld. Bij 4 kinderen werd een slikvideo gemaakt. Er waren geen voedingssondes geplaatst. Er waren 23 kinderen met een normaal gewicht, 39 kinderen met een te laag gewicht en 2 kinderen met een te hoog gewicht.

De meeste kinderen (85%) kregen continu extra vitamine D. Bij 27 kinderen werd een DEXA-scan uitgevoerd voor een botdichtheidsmeting. De gemiddelde botdichtheid was te laag. Zeven kinderen kregen bifosfonaten¹ vanwege te lage DEXA-scores en/of botfracturen.

De beperking van deze studie zijn combinatie van data uit verschillende protocollen en vragenlijsten uit twee verschillende landen. De kinderen in het VK waren gemiddeld ouder en de onderzoeksperiode was langer. Mogelijk daardoor waren er verschillen in behandeling, zoals wel of geen voedingssonde. Ook waren er verschillen in voedingsbehandeling zoals een meer pro-actieve energieverrijking in Italië, waardoor minder ondergewicht en mogelijk minder noodzaak tot voedingssondes.

De conclusie is dat voedingsproblemen vaak voorkomen bij kinderen en jongeren met SMA 2. De behandeling vraagt om maatwerk, gebaseerd op de individuele patiënt.

¹ Bifosfonaten zijn geneesmiddelen voor de behandeling van botontkalking.