

Darras BT, Guye S, Hoffart J et al. Distribution of weight, stature, and growth status in children and adolescents with spinal muscular atrophy: an observational retrospective study in the United States. *Muscle Nerve* 2022; 66(1): 84-90.

Er is onderzoek gedaan naar het natuurlijk beloop van gewicht, lengte en groei bij kinderen en jongeren met SMA type 1 en 2/3.

De gegevens van 28 kinderen met SMA type 1 en 63 kinderen met type 2/3 waren beschikbaar voor analyse. De onderzoeksperiode betrof de periode voor de beschikbaarheid van behandelingen. De gemiddelde leeftijd was 1,1 jaar (0,2-15,5) bij de kinderen met type 1 en 6,8 jaar (0,9-18,8) met type 2/3. Bij het eerste consult hadden 17 van de 27 kinderen met type 1 voedingsondersteuning en 7 van de 53 kinderen met type 2/3. De meeste kinderen met type 1 hadden een normaal gewicht, 32% had een te laag gewicht en 3,5% had overgewicht, maar geen obesitas. Meer dan de helft van de kinderen met type 2/3 had een normaal gewicht, de overigen hadden een te laag gewicht, overgewicht of obesitas.

Volgens de onderzoekers was bij type 1 het gewicht lager dan bij gezonde kinderen. Bij type 2/3 waren de kinderen kleiner dan gezonde kinderen. Hoewel de meeste kinderen een 'normaal' gewicht hadden, was het gemiddelde gewicht aan de lage kant van normaal, ondanks pro-actieve voedingsondersteuning.

De conclusie is dat meer onderzoek nodig is om te begrijpen welke factoren de groei beïnvloeden en hoe de groei op een goede manier vast te leggen. Dat is belangrijk om vast te stellen wanneer voedingsondersteuning nodig is. Wat is het juiste moment om bij type 1 te starten met voedingsondersteuning om ondervoeding te vermijden en het risico van overvoeding te vermijden bij type 2/3.