

Pradat P-F, Bernard E, Corcia P, et al. The French national protocol for Kennedy's disease (SBMA): consensus diagnostic and management recommendations. Orphanet J Rare Dis 2020 Apr 10; 15(1): 90.

Er is een richtlijn ontwikkeld voor de ziekte van Kennedy. Daarin wordt ook aandacht besteed aan voedingsgerelateerde zorg. In deze samenvatting wordt alleen het voedingsgedeelte besproken. De publicatie (Engels) is online vrij beschikbaar.

Soms komen metabole veranderingen voor. In een Italiaans onderzoek had 41% van de deelnemers verhoogde nuchtere bloedsuikerwaarden, maar dit werd in andere studies niet bevestigd. Een te hoog cholesterolgehalte in het bloed wordt in meerdere studies beschreven. Er lijkt bij mensen met de ziekte Kennedy een verhoogd risico te bestaan op insuline-resistentie, metabool syndroom en niet-alcoholische leververvetting. De veiligheid en effectiviteit van behandeling met statines om het cholesterolgehalte te verlagen is bij de ziekte van Kennedy niet onderzocht.

De botdichtheid in het dijbeen (bot van heup tot knie) lijkt lager te zijn dan gebruikelijk en is mogelijk een gevolg van verminderde activiteiten. Vaak wordt een tekort aan vitamine D gezien.

De behandeling bij de ziekte van Kennedy is symptomatisch, waarbij ondersteunende behandeling van een diëtist nodig kan zijn. Bij het vaststellen van de voedingstoestand wordt de lichaamssamenstelling bepaald met een impedantiemeting. Het voedingsbeleid omvat aanpassingen ter compensatie van de slikstoornis, zoals vermijding van droge en kruimige voedingsmiddelen en soms verdikkingsmiddelen voor dunne vloeistoffen. Energie- en eiwitrijke dieetpreparaten kunnen ingezet worden bij gewichtsverlies. In zeldzame situaties wordt sondevoeding aanbevolen via een PEG-sonde.

Insulineresistentie en diabetes vragen zorgvuldige begeleiding. Behandeling van een te hoog cholesterolgehalte gebeurt door aanpassing van de voeding en statines moeten verstandig worden ingezet. Een tekort aan vitamine D wordt aangevuld met vitamine D preparaten en botontkalking wordt behandeld volgens de algemeen geldende richtlijnen.