

MEDISCHE DIAGNOSE

Kinderen met nma



VASTSTELLEN PERSOONLIJKE VOEDINGSZORGBEHOEFTE

Diagnose, leeftijd, groei (ⓘ ontwikkeling, lengte- en gewichtsverloop, groeiachterstand), klachten (ⓘ hypotonie, verlies spiermassa, scoliose, ademhalingsinsufficiëntie, dysfagie, gastroparese, obstipatie, (lek)diarree, onwel door hypoglykemie) medicatie (ⓘ corticosteroïden, immuunglobulinen, nieuw ontwikkelde medicijnen, overige medicatie passend bij trials, co-morbiditeit en complicaties), persoonlijke factoren (ⓘ school, sport/hobby, gezinssituatie, gezondheidsvaardigheden), andere interventies binnen het gezin (ⓘ betrokkenheid van andere zorgverleners), gebruik hulpmiddelen



BEPAAAL ZORGPROFIEL

- Direct verwijzen na vermoeden van of na vaststellen van de diagnose. Jaarlijks, of zo nodig vaker evaluatie van de voedings- en dieetbehandeling in verband met veranderende behoeftes tijdens groei en ontwikkeling en progressie van de ziekte.



Zorgprofiel 1

ZELFMANAGEMENT

- Spierziekten Nederland
- Familiegids Duchenne
- Familiegids SMA
- Familiegids congenitale spierdystrofie



Zorgprofiel 4

DIËTIST MET SPECIALISTISCHE EXPERTISE

De kinderdiëtist nma is gespecialiseerd in voeding bij kinderen met een (snel) progressieve nma. De diëtist is lid van het multidisciplinaire nma-team. Behandeling op maat is nodig.

- Doel van de behandeling is het afstemmen op de ziekte, klachten, behandeling en prognose
- Nutritional assessment
- Begeleiden van kind en ouders/verzorgers om de doelen te behalen, rekening houdend met medische, sociale en psychische factoren.
- Indien nodig inzetten van dieetpreparaten of medische voeding
- Anticiperen op te verwachten problemen, bijvoorbeeld: dysfagie, reflux, motiliteitsstoornissen maagdkanaal, botopbouw, groei, tekort macro- en micronutriënten bij lage energiebehoefte, gevolgen medicatie, gevolgen immobiliteit, hypoglykemie bij laag lichaamsgewicht met weinig spiermassa, ademhalingsinsufficiëntie, metabole acidose.

Bronnen

Dieetbehandelingsrichtlijnen ALS/PSMA en Duchenne spierdystrofie (en andere infantiele en juveniele spierziekten). In Handboek Dieetbehandelingsrichtlijnen, Uitgeverij 2010.

Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscul Disord* 2018; 28(2): 103-115.

Van den Engel-Hoek L, de Groot IJM, de Swart BJM, et al. Feeding and swallowing disorders in pediatric neuromuscular diseases: an overview. *J Neuromuscul Disord* 2015; 2: 357-69.

Laatste update april 2018 door Diëtisten voor Spierziekten <http://www.dietistenvoorspierziekten.nl/>