

DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept



VOEDING BIJ
DUCHENNE SPIERDYSTROFIE



KINDEREN (T/M 10 JAAR)

Waar moet je op letten?

- Het belangrijkste voedingsprobleem tijdens de kindertijd is om op gewicht te blijven. Al vanaf 5 jaar kunnen jongens met Duchenne overmatig in gewicht toenemen. Veel factoren kunnen bijdragen aan gewichtstoename, waaronder het gebruik van steroïden en minder lichaamsbeweging. Overgewicht kan lopen en bewegen moeilijker maken en kan het risico op obstructieve slaapapneu (perioden van ademstilstand of ernstig verzwakte ademhaling tijdens de slaap doordat de bovenste luchtweg afgesloten wordt door de tong of mondwand) vergroten.
- Zowel corticosteroiden als Duchenne kunnen invloed hebben op de botkwaliteit. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat je voeding de juiste voedingsstoffen (calcium, vitamine D en eiwitten) bevat om de botkwaliteit vanaf de vroege kinderjaren te ondersteunen.
- Dit is voor alle kinderen een belangrijke periode om levenslange gezonde eetgewoonten te ontwikkelen.
- Je hoort soms over een reeks voedingssupplementen die worden voorgesteld om te gebruiken bij Duchenne. Momenteel

is er beperkt wetenschappelijk bewijs om supplementen aan te bevelen voor jongens met Duchenne. Bovendien kan verkeerd of ongecontroleerd gebruik van supplementen schadelijke interacties veroorzaken met geneesmiddelen die als standaardzorg worden gebruikt, wat grote gevolgen voor hun gezondheid kan hebben.

Wat moet je doen?

- Ga naar de diëtist, die onderdeel is van je neuromusculaire team.
 - De diëtist kan het gehele voedingspatroon beoordelen om te zorgen dat je zoon voldoende calcium binnenkrijgt en dat de hoeveelheid en samenstelling van voedingsstoffen in je voeding goed is.
 - Als je zoon last heeft van gewichtstoename, kan de diëtist voedingsadviezen geven om de gewichtstoename te beperken.
- Het is belangrijk regelmatig je lengte laten opmeten en je laten wegen (minstens elke 6 maanden) om gewicht en groei te volgen. Dit kan gedaan worden in je neuromusculaire kliniek of door je huisarts, verpleegkundige of diëtist. Lengte- en gewichtsmetingen moeten ook worden uitgezet op een groeimeter om gewicht en groei over de tijd te volgen.

- Een belangrijke periode waarin gewichtstoename kan ontstaan, is wanneer jongens met corticosteroiden starten. Steroiden kunnen de eetlust verhogen. Een diëtist kan helpen door voedingsadviezen te geven om de eetlust te beheersen.
- Je fysiotherapeut kan veilige suggesties geven om je zoon actief te houden. Dit zal zowel gewichtsbeheersing als botkwaliteit ten goede komen.
- Focus op het ontwikkelen van gezonde voedingsgewoonten: bijv. als gezin gezamenlijk eten, je zoon betrekken bij het koken, nieuwe voedingsmiddelen uitproberen.
- Je neuroloog zal de vitamine D-niveaus van je zoon controleren. Aan de hand hiervan zal bepaald worden of je zoon vitamine D-supplementen nodig heeft. De meeste jongens hebben vitamine D-supplementen nodig.
- Andere supplementen dan calcium en vitamine D moeten zorgvuldig beoordeeld worden door specialisten afhankelijk van specifieke tekorten in het dieet en de medicijnen die je zoon momenteel gebruikt. Ga niet zelf supplementen gebruiken op basis van onjuiste aannames over de veiligheid.

Zijn er specifieke dingen die mijn zoon zou moeten eten?

- Er is geen specifiek dieet voor jongens met Duchenne. Focus op een gevarieerde voeding die producten uit de schijf van vijf bevat: groente en fruit; smeer- en bereidingsvetten; vis, peulvruchten, vlees, ei, noten en zuivel; brood, graanproducten en aardappelen.
- Kies volkoren- of meergranenbrood en graanproducten om meer vezels binnen te krijgen en om je bloedsuikergehalte in evenwicht te houden.
- Kies vis, olijfolie en noten en zaden (in gepaste hoeveelheden om hoge calorie-inname te voorkomen) als natuurlijke manier om enkel- of meervoudig onverzadigde vetzuren binnen te krijgen.
- Je zoon moet 3-4 keer per dag zuivelproducten of met calcium verrijkte zuivelalternatieven (bijv. amandel- of sojamelk) gebruiken. Houd er rekening mee dat een overmatige inname van sojaproducten, die fyto-oestrogenen bevatten, de werking van androgenen (bijv. testosteron) tegen kan gaan. Als je zoon niet van zuivel houdt of zuivelintolerant is, kan een calciumsupplement nodig zijn.

- Belangrijke bronnen van vitamine D zijn zonlicht, vette vis (bijv. zalm, haring en makreel), verrijkte voedingsmiddelen (melk, margarine) en champignons die blootgesteld zijn aan ultraviolet licht. Het is belangrijk om de adviezen voor veilig zonnen op te volgen. Als je zoon een laag vitamine D gehalte in zijn bloed heeft, is een supplement vereist.

- Let op de inname van zout. Gebruik minder of geen zout bij het koken en aan tafel. Kruiden en specerijen kunnen worden gebruikt om eten op smaak te brengen. Ook bevatten veel voorverpakte, bewerkte voedingsproducten en snacks teveel zout.

- Vergeet het vocht niet! Water is de beste drank, en wat melk gedurende de dag. Vermijd sappen, frisdranken, sport/energiedrankjes en andere met suiker gezoete dranken. Dit is ook erg belangrijk voor gezonde tanden. Gezoete yoghurtdranken moeten worden vermeden, de combinatie van een lage pH en suiker kan tandbederf veroorzaken.

- Vermijd voor het behoud van gezonde tanden plakkerig, zoet voedsel of voedsel met veel suiker dat langdurig in de mond blijft (bijv. harde snoepjes, lolly's). Verminder of combineer het aantal keren dat gedurende de dag suiker bevattend eten en drinken geconsumeerd wordt.

- Beperk de consumptie van calorierijk voedsel dat weinig voedingsstoffen levert (bijv. fastfood, gefrituurd voedsel, chips, snoep, chocolade).

- Wanneer je eet is ook belangrijk. Drie maaltijden per dag met tussendoor een gezond tussendoortje (bijv. een schaaltje magere yoghurt naturel met vers fruit, noten of zaden of een portie (snack)groente) wordt aanbevolen. Je kunt ook kiezen vaker, kleine maaltijden te eten.

- Probeer bij alle maaltijden en tussendoortjes eiwitrijk voedsel te gebruiken in plaats van alleen tijdens de avondmaaltijd. Jongens moeten minimaal de aanbevolen hoeveelheid eiwit binnenkrijgen. Er zijn enkele eiwitten die het lichaam efficiënter gebruikt, zoals eieren en melkeiwit. Deze hebben een hoge biologische waarde. Als je gezin of zoon een vegetarisch of veganistisch dieet volgt, is het belangrijk om verschillende plantaardige eiwitten te eten. Een diëtist kan je adviseren om ervoor te zorgen dat er voldoende eiwit in de voeding van je zoon zit.

- Geniet van ETEN!

TIENERS (10-18 JAAR)

Waar moet je op letten?

- Als jongens rolstoelafhankelijk worden, vermindert hun energiebehoefte. Dit kan leiden tot gewichtstoename als deze veranderingen niet gepaard gaan met een lagere calorie-inname.
- Constipatie (obstipatie of verstopping) kan verergerd worden door verminderde lichaamsbeweging.
- Steroïden en Duchenne kunnen de botkwaliteit beïnvloeden. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat je voeding de juiste voedingsstoffen (calcium, vitamine D en eiwitten) bevat om de botkwaliteit te ondersteunen.
- De armspieren kunnen zwakker worden, wat van invloed kan zijn op zelfstandig eten.
- Kauwen en doorslikken van sommige voedingsmiddelen kan moeilijker worden.
- Duchenne kan invloed hebben op de glucose (suiker) huishouding.

- Verschillende factoren beïnvloeden die de voedselkeuze van tieners, waaronder school, sociale situaties, en het ontwikkelen van een gevoel van identiteit en onafhankelijkheid. Deze zijn belangrijk om te erkennen en in acht te nemen.

Wat moet je doen?

- Ga langs je diëtist die deel uitmaakt van je neuromusculaire team als je daar nog niet geweest bent.
 - De diëtist kan het gehele voedingspatroon beoordelen om te zorgen dat je zoon voldoende calcium binnenkrijgt en dat de hoeveelheid en samenstelling van voedingsstoffen in de voeding goed is.
 - Als je zoon last heeft van gewichtstoename, kan de diëtist voedingsadviezen geven om de gewichtstoename te beperken.
- Het is belangrijk regelmatig je lengte laten opmeten en je laten wegen is (minstens elke 6 maanden) om gewicht en groei te volgen. Dit kan gedaan worden in je neuromusculaire kliniek of door de huisarts, verpleegkundige of diëtist. Lengte- en gewichtsmetingen moeten ook worden uitgezet op een groeimeter om gewicht en groei over de tijd te volgen.
- Je zoon kan medicatie tegen constipatie (verstopping) nodig hebben. Vermijd ongecontroleerd gebruik van laxeremiddelen en klysma's. Je neuroloog of huisarts kan hierbij helpen om

verkeerd gebruik van laxeermiddelen, die de elektrolytenbalans en adsorptie van medicijnen kunnen verstoren, te voorkomen. Bij constipatie zijn vezels in de voeding en voldoende vochtinname belangrijk.

- Een ergotherapeut kan helpen met verschillende soorten hulpmiddelen om eten gemakkelijker en minder vermoeiend te maken.
- Veranderingen in de textuur van het voedsel (is iets glad of ruw, knapperig of zacht) of selectie van voedsel met specifieke texturen kunnen nodig zijn om te helpen bij het kauwen en slikken. Een logopedist kan hierbij helpen.
- Je neuroloog of huisarts kan via bloedonderzoek de bloedglucosespiegels (bloedsuiker) van je zoon controleren. Een verwijzing naar een endocrinoloog kan nodig zijn als hierbij afwijkingen gevonden worden.
- Je neuroloog zal je zoons vitamine D-niveaus controleren. Aan de hand hiervan wordt bepaald of vitamine D-supplementen nodig zijn. De meeste jongens hebben vitamine D-supplementen nodig.
- Ondersteun je zoon bij het ontwikkelen van gezonde voedingsgewoonten tijdens de pubertijd en praat over alle

externe invloeden op voedselkeuzes.

Zijn er specifieke dingen die mijn zoon moet eten?

- Er is geen specifiek dieet voor jongens met Duchenne. Focus op een gevarieerd voeding die producten uit de schijf van vijf bevat: groente en fruit; smeer- en bereidingsvetten; vis, peulvruchten, vlees, ei, noten en zuivel; brood, graanproducten en aardappelen.
- Kies volkoren- of meergranenbrood en graanproducten om meer vezels binnen te krijgen en om je bloedsuikergehalte in evenwicht te houden.
- Vis, olijfolie en noten en zaden (in gepaste hoeveelheden om hoge calorie-inname te voorkomen) zijn natuurlijke manieren om enkel- of meervoudig onverzadigde vetzuren binnen te krijgen.
- Je zoon moet 3-4 keer per dag zuivelproducten of met calcium verrijkte zuivelalternatieven (bijv. amandel- of sojamelk) gebruiken. Houd er rekening mee dat een overmatige inname van sojaproducten, die fyto-oestrogenen bevatten, de werking van androgenen (bijv. testosteron) tegen kan gaan. Als je zoon niet van zuivel houdt of zuivelintolerant is, kan een calciumsupplement nodig zijn.

- Belangrijke bronnen van vitamine D zijn zonlicht, vette vis (bijv. zalm, haring en makreel), verrijkte voedingsmiddelen (melk, margarine) en champignons die blootgesteld zijn aan ultraviolet licht. Het is belangrijk om de adviezen voor veilig zonnen op te volgen. Als je zoon een laag vitamine D gehalte in zijn bloed heeft, is een supplement vereist.
- Let op de inname van zout. Gebruik minder of geen zout bij het koken en aan tafel. Kruiden en specerijen kunnen worden gebruikt om eten op smaak te brengen. Ook bevatten veel voorverpakte, bewerkte voedingsproducten en snacks veel zout.
- Vergeet het vocht niet! Water is de beste drank, en wat melk gedurende de dag. Vermijd sappen, frisdranken, sport/energiedrankjes en andere met suiker gezoete dranken. Dit is erg belangrijk voor gezonde tanden. Gezoete yoghurt dranken moeten worden vermeden, omdat de combinatie van een lage pH en suiker tandbederf kan veroorzaken.
- Drink na elke maaltijd water om voedselresten uit je mond en keel te verwijderen.
- Water in combinatie met vezelrijk voedsel (volkoren, fruit en groenten) kan constipatie verminderen. Een vezelsupplement kan ook nuttig zijn.
- Vermijd plakkerig, zoet voedsel of voedsel met veel suiker dat lang in de mond blijft (bijv. harde snoepjes, lolly's). Verminder of combineer het aantal keren dat suiker bevattend eten en drinken geconsumeerd wordt.
- Beperk de consumptie van calorierijk voedsel dat weinig voedingsstoffen levert (bijv. fastfood, gefrituurd voedsel, chips, snoep, chocolade).
- Wanneer je eet is ook belangrijk. Drie maaltijden per dag met tussendoor een gezond tussendoortje (bijv. een schaaltje magere yoghurt naturel met vers fruit, noten of zaden of een portie (snack)groente) wordt aanbevolen. Je kunt ook kiezen vaker, kleine maaltijden te eten.
- Probeer bij alle maaltijden en tussendoortjes eiwitrijk voedsel te gebruiken. Jongens moeten minimaal de aanbevolen hoeveelheid eiwit binnenkrijgen. Er zijn eiwitten die het lichaam efficiënter gebruikt, zoals eieren en melkeiwit. Deze hebben een hoge biologische waarde. Als je zoon een vegetarisch of veganistisch dieet volgt, is het belangrijk om verschillende plantaardige eiwitten te eten. Een diëtist kan je adviseren om ervoor te zorgen dat er voldoende eiwit in de voeding zit.
- Geniet van ETEN!

VOLWASSENEN (> 18 JAAR)

Waar moet ik op letten?

- Gewichtsbeheersing kan moeilijk zijn. Mannen met Duchenne kunnen worstelen met ondergewicht of overgewicht, of soms beiden op verschillende momenten.
- Verzwakking van de longspieren kan de energiebehoefte (calorieën) verhogen, wat kan leiden tot ondergewicht. Starten met beademing vermindert echter de energiebehoefte en dit kan leiden tot gewichtstoename. Gelijktijdig eten met beademing is niet altijd eenvoudig.
- Als het gewicht te laag wordt, kan een voedingssonde nodig zijn.
- Kauw- en slikproblemen komen veel voor.
- Maag-darmproblemen kunnen prominenter worden, zoals constipatie, vertraagde spijsvertering en een vol of opgeblazen gevoel. Deze problemen kunnen ook tot verminderde eetlust leiden en eten minder leuk maken.
- Zowel corticosteroiden als Duchenne kunnen invloed hebben op de botkwaliteit. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat

de voeding de juiste voedingsstoffen (calcium, vitamine D en eiwitten) bevat om de gezondheid van de botten vanaf de vroege kinderjaren te ondersteunen.

- Perioden van lichamelijke stress (bijv een operatie of ziekte) kunnen je voeding en gewicht beïnvloeden.
- Duchenne kan invloed hebben op de glucose (suiker) huishouding.
- Langere periodes van weinig of geen voedselinname (oraal of via PEG) kunnen metabole complicaties (ketoacidose) veroorzaken. Het is belangrijk om regelmatig te eten, zelfs als je ziek bent.

Wat moet ik doen?

- Houd je gewicht in de gaten. Probeer idealiter elke 3-6 maanden je te laten wegen. Gewicht kan snel veranderen, dus let op andere tekenen dat je gewicht mogelijk verandert, bijvoorbeeld of je kleding lossen of strakker zit.
- Als je hulp nodig hebt om op gewicht te blijven, kan een diëtist je voedingsadvies geven om aan te komen of af te vallen. Als er bij je neuromusculaire kliniek geen diëtist werkzaam is, kunnen diëtisten die met het centrum voor thuisbeademing samenwerken, behulpzaam zijn.

- Een logopedist kan helpen ervoor te zorgen dat voedingsmiddelen en vloeistoffen de juiste textuur (structuur) hebben om kauwen en slikken gemakkelijker te maken.
- Een ergotherapeut kan helpen met verschillende soorten hulpmiddelen om eten gemakkelijker en minder vermoeiend te maken.
- Je neuroloog of huisarts kan via bloedonderzoek je bloedglucosespiegels (bloedsuiker) controleren. Een verwijzing naar een endocrinoloog kan nodig zijn als hierbij afwijkingen gevonden worden.
- Een verwijzing naar een maag-darm-leverarts kan nodig zijn om je te helpen met maag-darmproblemen. Neem contact op met je neuroloog of huisarts als je hier last van hebt.
- Je neuroloog of huisarts moet de vitamine D-waarden in je bloed te controleren om te bepalen of je een vitamine D-supplement nodig hebt. De meeste mannen hebben vitamine D-supplementen nodig. Als je gedurende langere tijd niet in staat bent om regelmatig te eten, raadpleeg dan een arts om metabole complicaties te voorkomen.

Zijn er specifieke dingen die ik zou moeten eten?

- Er is geen specifiek dieet voor jongens met Duchenne. Focus op een gevarieerde voeding die producten uit de schijf van vijf bevat: groente en fruit; smeer- en bereidingsvetten; vis, peulvruchten, vlees, ei, noten en zuivel; brood, graanproducten en aardappelen.
- Kies volkoren- of meergranenbrood en graanproducten om meer vezels binnen te krijgen en om je bloedsuikergehalte in evenwicht te houden.
- Kies vis, olijfolie en noten en zaden (in gepaste hoeveelheden om hoge calorie-inname te voorkomen) als natuurlijke manier om enkel- of meervoudig onverzadigde vetzuren binnen te krijgen.
- Zuivelproducten zijn belangrijk voor de botkwaliteit. Je moet 3-4 keer per dag zuivelproducten of met calcium verrijkte zuivelalternatieven (bijv. amandel- of sojamelk) gebruiken. Houd er rekening mee dat een overmatige inname van sojaproducten, die fyto-oestrogenen bevatten, de werking van androgenen (bijv. testosteron) tegen kan gaan. Als je niet van zuivel houdt of zuivelintolerant bent, kan een calciumsupplement nodig zijn.
- Belangrijke bronnen van vitamine D zijn zonlicht, vette vis

(bijv. zalm, haring en makreel), verrijkte voedingsmiddelen (melk, margarine) en champignons die blootgesteld zijn aan ultraviolet licht. Het is belangrijk om de adviezen voor veilig zonnen op te volgen. Als de vitamine D-niveaus in je bloed laag zijn, is een supplement vereist.

- Bespreek zoutinname met je cardioloog. Kruiden en specerijen kunnen worden gebruikt om eten op smaak te brengen. Ook bevatten veel voorverpakte, bewerkte voedingsproducten en snacks teveel zout.
- Veranderingen in de textuur (structuur) van het voedsel of selectie van voedsel met specifieke texturen kunnen nodig zijn om te helpen bij het kauwen en slikken. Een logopedist kan hierbij helpen.
- Vergeet het vocht niet! Water is de beste drank, en wat melk gedurende de dag. Vermijd sappen, frisdranken, sport/energiedrankjes en andere met suiker gezoete dranken. Dit is erg belangrijk voor gezonde tanden. Gezoete yoghurt dranken moeten worden vermeden, omdat de combinatie van een lage pH en suiker tandbederf kan veroorzaken.
- Drink na elke maaltijd water om voedselresten uit je mond en keel te verwijderen.

- Water in combinatie met vezelrijk voedsel (volkoren producten, fruit en groenten) kan constipatie verminderen. Een vezelsupplement kan ook nuttig zijn.
- Vermijd voor het behoud van gezonde tanden plakkerig, zoet voedsel of voedsel met veel suiker dat langdurig in de mond blijft (bijv. harde snoepjes). Verminder of combineer het aantal keren dat gedurende de dag suiker bevattend eten en drinken geconsumeerd wordt.
- Beperk de consumptie van calorierijk voedsel dat weinig voedingsstoffen levert (bijv. fastfood, gefrituurd voedsel, chips, snoep, chocolade).
- Wanneer je eet is ook belangrijk. Drie maaltijden per dag met tussendoor een tussendoortje (bijv. Griekse yoghurt naturel) of vaker, kleine maaltijden wordt aanbevolen. Vaker, kleine maaltijden kan prettig zijn als reflux, een opgeblazen gevoel of een trage spijsvertering problemen geven.
- Probeer bij alle maaltijden en tussendoortjes eiwitrijk voedsel te gebruiken in plaats van alleen tijdens de avondmaaltijd. Je moet ten minste de aanbevolen hoeveelheid eiwit binnenkrijgen. Er zijn enkele eiwitten die het lichaam efficiënter gebruikt, zoals eieren en melkeiwit. Deze hebben een hoge biologische

waarde. Als je een vegetarisch of veganistisch dieet volgt, is het belangrijk om een verscheidenheid aan plantaardige eiwitten te eten. Een diëtist kan je adviseren om ervoor te zorgen dat je voeding voldoende eiwit bevat.

- Om een opgeblazen gevoel te verminderen, wordt geadviseerd om te controleren welke voedingsmiddelen een opgeblazen gevoel kunnen veroorzaken (zoals uien, bonen, koolsoorten, koolzuurhoudende dranken, voedingsmiddelen die gluten bevatten, kauwgom en gist) en te testen of het verminderen van de inname van deze voedingsmiddelen effect heeft. Een probioticum kan ook helpen bij een opgeblazen gevoel.
- Naast de bekende gezondheidsrisico's van het drinken van alcohol, vooral bij jonge mensen, zijn er bij Duchenne extra redenen om voorzichtig te zijn met alcohol: alcohol kan invloed hebben op het metabolisme van geneesmiddelen en de therapeutische geneesmiddelniveaus veranderen wat tot ongewenste effecten kan leiden. Alcohol kan uitdroging veroorzaken en alcohol is calorierijk, dus hiermee moet rekening worden gehouden bij het beheersen van het gewicht. Alcohol is ook in verband gebracht met een verminderde botdichtheid.
- Geniet van ETEN!

GENIET VAN ETEN!



MET DANK AAN

- Dr. Zoe Davidson
- Prof. dr. Annamaria de Luca
- Prof. dr. Marta Fiorotto
- Dr. Ros Quinlivan
- Elizabeth Vroom, DDS
- Dr. Jarod Wong
- Duchenne Parent Project NL

Alle rechten voorbehouden



DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept