

Gewichtsverloop en voeding bij jongens met Duchenne

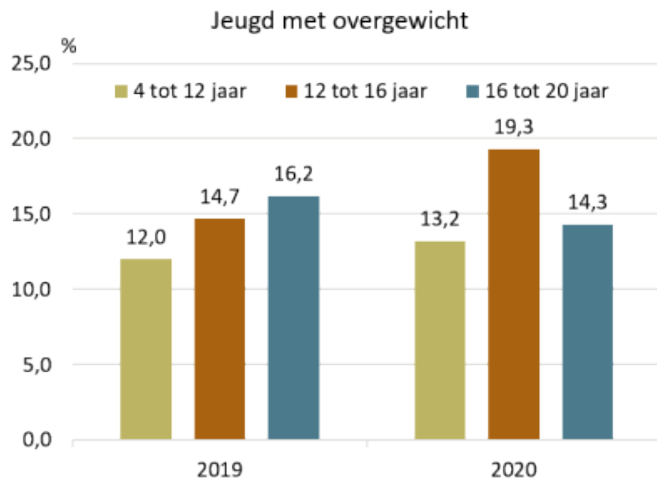
Saskia Houwen, Duchenne Festival 5 juni 2021

Voorstellen

- Kinderrevalidatiearts Radboudumc
- Onderzoek:
‘Ouder worden met Duchenne
spierdystrofie’
- Gewichtsverloop en voeding bij
jongens met Duchenne



Overgewicht: een groeiend probleem



Populatie jongens met DMD:
44-73%

Martigne et. al. Natural evolution of weight status in Duchenne muscular dystrophy. Br J Nutr 2011;105:1486-1491

Davidson et. al. Observations of body mass index in Duchenne muscular dystrophy. Eur. J. Clin. Nutr. 2014; 68:892-897

Waarom extra lastig bij DMD?

- Moeite met bewegen
- Risico op bijkomende ziekten
- Hoger risico bij operaties
- Exclusie bij medicijnonderzoek
- Belemmerend in verzorging



Poll: Ervaart u overgewicht als een probleem?

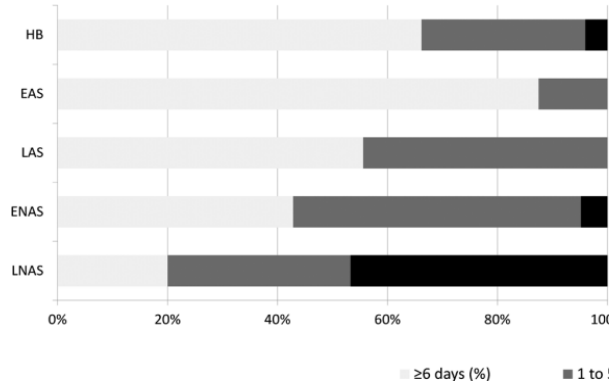
(meerdere antwoorden mogelijk):

- Nee
- Ja, ivm moeite met bewegen
- Ja, ivm risico op bijkomende ziekten
- Ja, ivm hoger risico bij operaties
- Ja, ivm exclusie bij medicijnonderzoek
- Ja, ivm belemmeringen bij verzorging
- Ja, om andere redenen

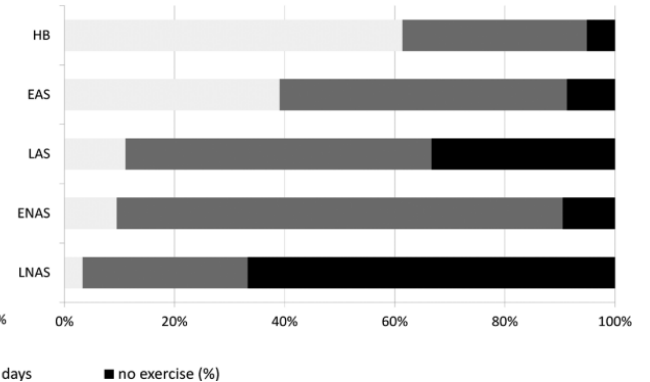
Minder beweging?



How many days did you engage in light exercise in the past two weeks?



How many days did you engage in strenuous exercise in the past two weeks?

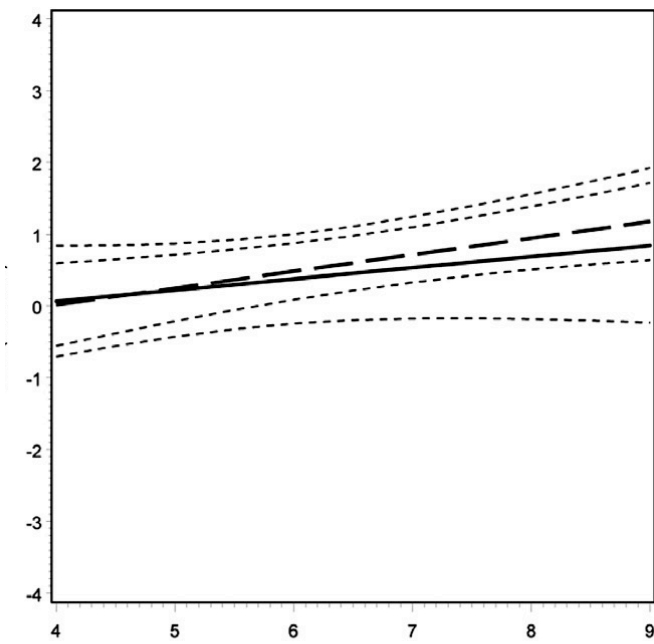


Voeding?

Bernabe-Garcia et. Al. Body composition, and prevalence of metabolic disorders in patients met Duchenne Muscular Dystrophy: Role of dietary intake. Muscle and Nerve. 2019;59:295-302



Corticosteroiden?



K. Ten Dam et al. Normal height and weight in a series of ambulant Duchenne muscular dystrophy patients using the 10 day on/10 day off prednisone regimen. Neuromuscul Disord. 2012 Jun;22(6):500-4.

Onderzoek

- Wat is nu het meest van invloed?
 - Verliezen van ambulantie?
 - Voeding?
 - Corticosteroiden?



Database Radboud/ LUMC

- Jaarlijkse zorgvisites



Dataverzameling



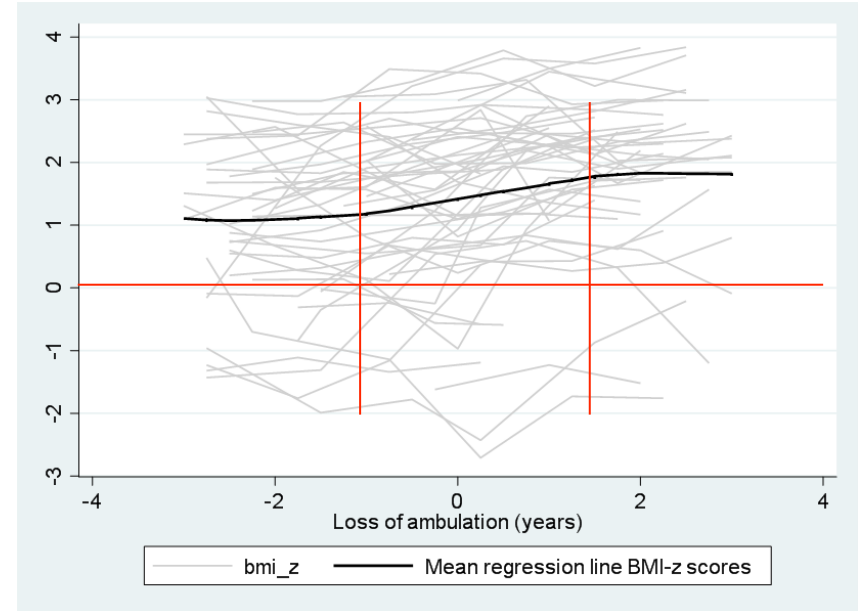
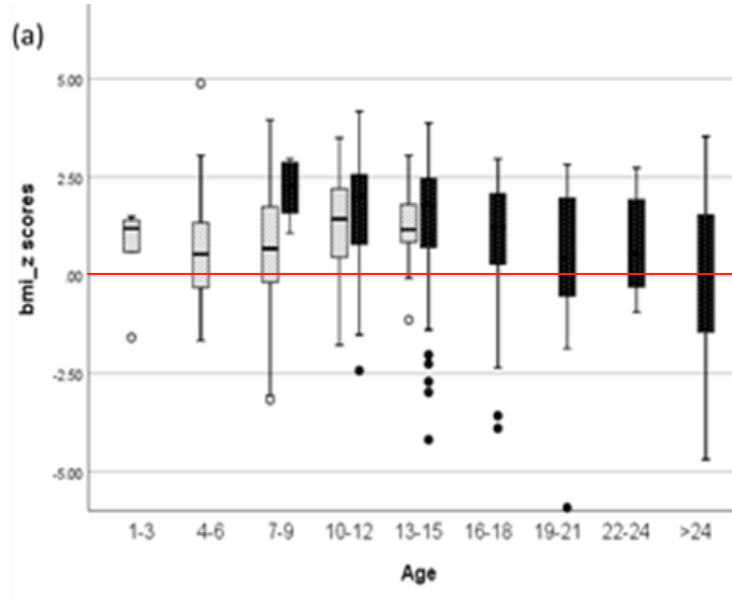
- Gewicht-lengte: BMI → BMI-z
- Motorisch functioneren: wel/ niet rolstoelgebonden
- Beweegmomenten
- Voeding
- Corticosteroiden

Resultaten

- 159 jongens
- 790 bezoeken
- 3 groepen:
 - Lepend (95 jongens)
 - Rolstoel gebonden (44)
 - Rolstoelgebonden en 20+ (20)



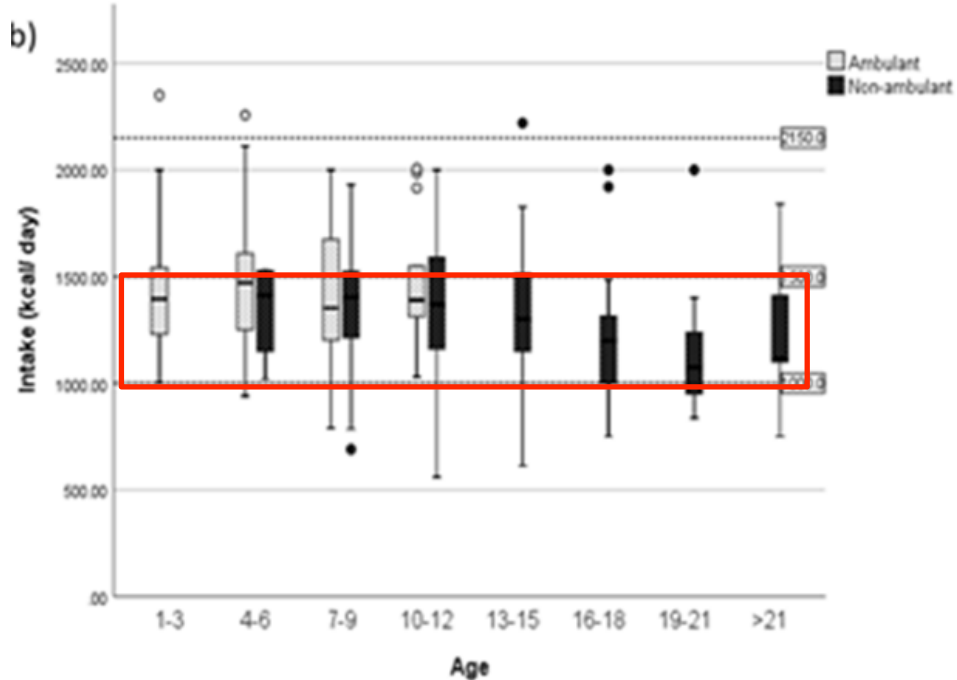
Resultaten: gewicht



Poll: wie herkent toename van gewicht in deze periode?

- Niet op mij van toepassing (ik loop nog/ mijn zoon loopt nog)
- Ja, ik/ mijn zoon is ook in deze periode veel aangekomen
- Nee, ik/ mijn zoon is op een heel ander moment aangekomen
- Nee, ik/ mijn zoon heeft geen last van overgewicht

Resultaten: voeding



Normaalwaarden jongens/ mannen:

1-3jr: 1000kcal

4-8jr: 1500kcal

9-13jr: 2150kcal

14-18jr: 2700kcal

>19jr: 2600

Voeding (2)

- Rolstoelgebonden groep:
 - Overschrijden adviezen geassocieerd met hogere BMI



Resultaten corticosteroiden

- Geen significante associatie
 - Dosering/ duur niet meegenomen
 - Kleine groep zonder corticosteroiden
 - 10 op 10 af schema

Conclusies

- Duidelijke toename BMI-z rond verlies van lopen
- Relatief hoge intake in jonge jaren
- Juist lage intake in latere fasen
- In rolstoel-gebonden groep hogere BMI bij overschrijden voedingsadvies

Wat betekent dit?

- Calorie intake juist in de eerdere fase wat beperken
- Beweegmomenten vast houden, ook als het lopen moeilijker gaat (met ondersteuning)
- Corticosteroïden 10 op 10 af
- Meer onderzoek nodig!



Teamwork

- Erik Niks
- Laura Rodwell,
- Daphne Bot
- Anja Daalmeyer
- Michel A.A.P. Willemsen
- Imelda J.M. de Groot
- Lianne Pijnappels
- Carmen Dietvorst
- Kim Corbet



duchenne
centrum
nederland



Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc