Nutrition pour les patients atteints de maladies neuromusculaires

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Neuromuscolar Diseases
(ERN EURO-NMD)



POURQUOI LES SOINS NUTRITIONNELS SONT IMPORTANTS

- La nutrition contribue à la santé globale, à la mobilité et à la qualité de vie.
- Elle aide à gérer les symptômes, à ralentir la progression de la maladie et à prévenir les complications.

DÉFIS

- Modifications de la composition corporelle et des besoins énergétiques.
- Difficultés de mastication, de déglutition et troubles de la fonction gastro-intestinale.
- Fatigue et diminution des capacités physiques ayant un impact sur la préparation des repas et l'alimentation.

L'importance d'un suivi continu

Une évaluation nutritionnelle régulière est essentielle pour adapter les stratégies à l'évolution de la maladie

1 Dépistage et suivi

- Surveiller les symptômes de dysphagie et les changements d'appétit.
- Vérifier le poids chaque mois, ou à chaque rendez-vous hospitalier si un suivi mensuel n'est pas possible.
- Effectuer des analyses de sang annuelles pour vérifier les taux de vitamine D, de fer et d'autres marqueurs nutritionnels, le cas échéant.

2 Évaluation et diagnostic

- Évaluation de la dysphagie.
- Évaluation des apports alimentaires et de la texture des aliments.
- Prendre en charge les facteurs contributifs (par exemple : fatigue, troubles respiratoires et gastro-intestinaux).

3 Stratégies de prise en charge

En cas de surpoids ou d'obésité

- Proposer une alimentation équilibrée et une activité physique adaptée.
- Dépister les comorbidités telles que la résistance à l'insuline.
- Prendre en compte le bien-être émotionnel.

En cas de dénutrition ou de manque d'appétit

- Adapter la texture des aliments, augmenter la densité nutritionnelle et assurer une bonne hydratation.
- Privilégier de petits repas fréquents, ainsi que des compléments riches en calories et en protéines.
- Envisager une alimentation entérale lorsque cela est approprié.
- Évaluer la nécessité d'une supplémentation.

4 Communication et soutien



- **Collaboration entre le patient et les professionnels de santé :**
  Un dialogue ouvert entre les patients, les aidants et les professionnels de santé.
- **Soins coordonnés :**
  Une approche multidisciplinaire en équipe permet une prise en charge globale et efficace.

5 Autres préoccupations liées à la nutrition

- **Comorbidités métaboliques :**
  Prendre en charge des affections telles que le diabète ou les maladies musculaires métaboliques à l'aide de régimes alimentaires spécialisés.
- **Troubles gastro-intestinaux :**
  Prendre en charge des symptômes tels que la constipation ou le reflux grâce à des adaptations alimentaires et un soutien médical.

6 Ressources

Accéder aux recommandations cliniques et aux outils pédagogiques.

Scannez le code QR pour plus d'informations et pour partager !

Financé par la Commission européenne dans le cadre du programme EU4Health
(EURO-NMD 23-27 - 101156434 - EU4H-2023-ERN2-IBA)