



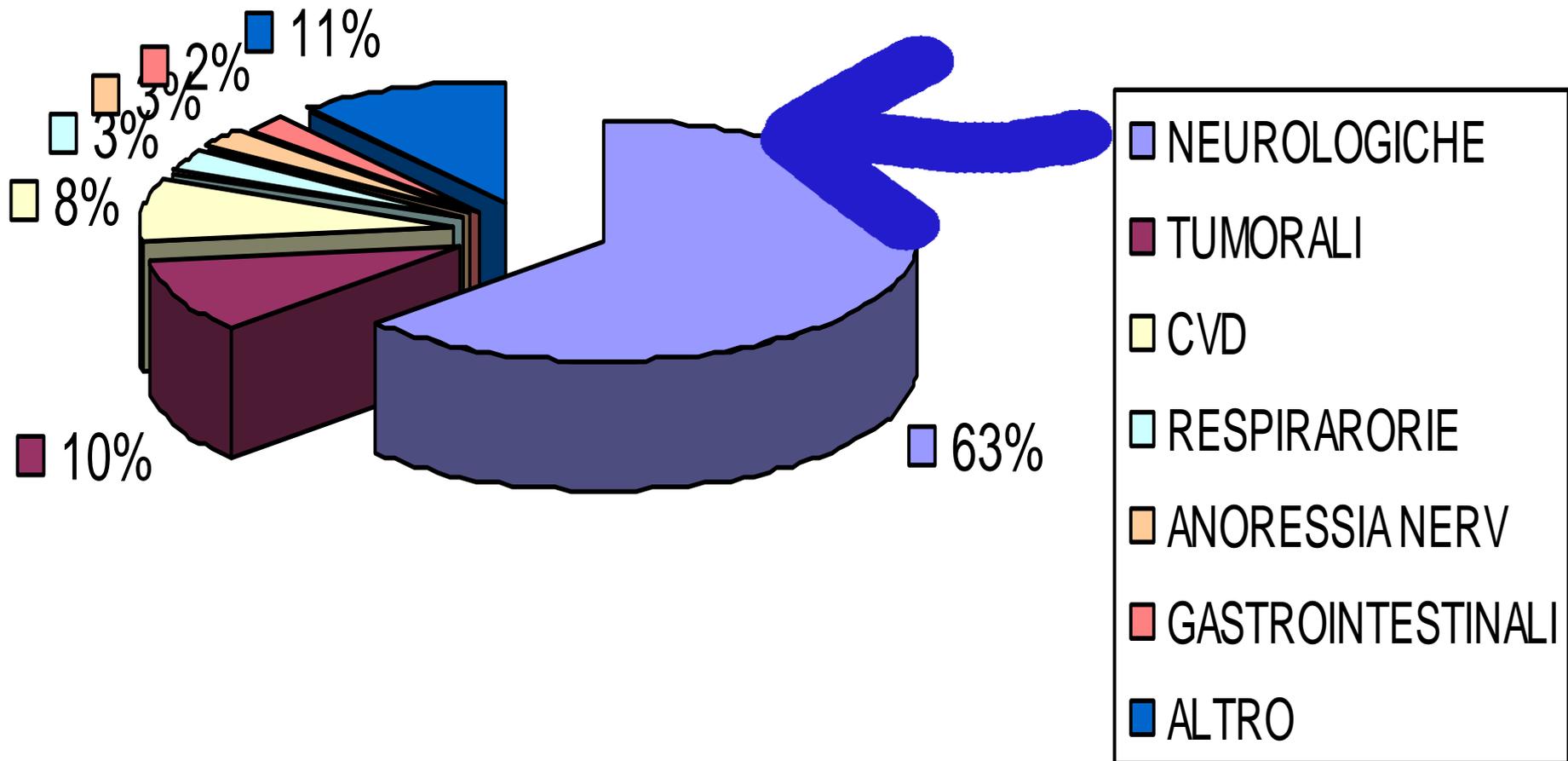
**Valutazione dello
stato nutrizionale e
INTERVENTO
nei pazienti affetti
da SLA
e da altre malattie
neurodegenerative**

Como

Alfredo Vanotti

ASL COMO 612 PAZIENTI IN N.E.D.

PATOLOGIE



**ASL COMO SERVIZIO NUTRIZIONE CLINICA: Pazienti
con Patologie Neurologiche seguiti dall'UO
NUTRIZIONE-Ambulatorio e Domicilio(2011)**

- **Malattia ALZHEIMER** **102**
disfagia, MPC
- **DEMENZA SENILE** **89**
MPC, anoressia
- **SCLEROSI MULTIPLA** **58**
obesità, disfagia
- **SLA** **46**
disfagia, MPC, obesità

I pazienti AFFETTI DA MALATTIA DA ALZHEIMER o DA DEMENZA

- Dal punto di vista nutrizionale si tratta di pazienti che spesso giungono allo specialista quando è già presente uno stato più o meno grave di **malnutrizione**.
- I problemi collegati con l'incapacità di nutrirsi e di un corretto rapporto con il cibo sono **affidati ai familiari del malato**, che in genere sottovalutano il problema e pertanto si rivolgono al medico solo in una fase tardiva, quando la malnutrizione calorico-proteica è ormai evidente e avanzata.

**PAZIENTI AFFETTI DA M. di ALZHEIMER :PRIMA
RICHIESTA DI INTERVENTO AL SERVIZIO NUTRIZIONE(SU 54 pazienti)**

Al momento della presa in carico:

•gradi medio-elevati di malnutrizione a riprova che l'alimentazione seguita a domicilio non era sufficiente per coprire i fabbisogni energetici stimati per questi pazienti (-52%).

L'intervento nutrizionale:

•supplementazione per 6 mesi per utilizzando miscele liquide a composizione equilibrata o moderatamente iperproteiche

Risultati:

•variazione dei parametri antropometrici:

P.C : +8.9%; BMI: +7.85% ; TSF: + 38.4%

In molti altri di questi pazienti è stato scelto, fin dalla presa in carico, il ricorso ad una NE, per l'impossibilità di raggiungere il fabbisogno nutrizionale con la sola alimentazione per os.

Nutrizione e prevenzione

Behl et al; Oxidative stress in the pathogenesis of Alzheimer's disease and antioxidant neuroprotection. Fortschr Neurologie-Psychiatrie 66:113-121,2008.

- Ricerche recenti sono concordi nel riconoscere ai radicali liberi dell'ossigeno che si accumulano in tutti gli organi e anche nel cervello, la possibile relazione tra Malattia di Alzheimer e stress ossidativo.
- I radicali liberi, veri e propri veleni biologici per l'organismo, possono di fatto determinare seri danni a carico delle proteine, dei lipidi e del DNA. Per tale ragione il nostro cervello, come tutto il corpo, ha bisogno di grandi quantità di antiossidanti naturali da rinnovare quotidianamente, è indispensabile pertanto un consumo giornaliero di 6-8 porzioni di frutta e verdura matura cruda.



MANGIARE CIBI RICCHI DI VITAMINA E AIUTA A PREVENIRE L'ALZHEIMER?

Dietary intake of antioxidants and risk of Alzheimer disease

Engelhart MJ, Geerlings MI, Ruitenberg A, van Swieten JC, Hofman

MM JAMA 2006;287:3223-3229

- **Due studi prospettici, uno europeo del gruppo del Rotterdam Study, l'altro americano del Chicago Health and Aging Project, hanno focalizzato il ruolo degli antiossidanti nella prevenzione primaria della malattia di Alzheimer (AD).**
- **Entrambi hanno dimostrato che un elevato consumo di antiossidanti con la dieta è associato ad un rischio più basso di sviluppare AD.**
- **In particolare, un consumo di vitamina E superiore a 10-15 mg/die è associato con un rischio del 20% in meno di sviluppare la malattia.**
- **Sorprendentemente, l'associazione non rimane significativa nel caso di utilizzo di supplementi vitaminici, anche se tale risultato può essere falsato dall'influenza della malattia preclinica (iniziale disturbo di memoria) sulla correttezza del report del soggetto.**

- Considerando altri limiti metodologici dei due studi, sottolineati dall'editoriale di accompagnamento, la risposta finale alla domanda se gli antiossidanti siano veramente protettivi per l'Alzheimer si avrà solo con trial clinici di intervento o con studi di coorte più ampi e di maggiore durata.
- Comunque, dato per certo che gli antiossidanti non influenzano negativamente l'invecchiamento cerebrale, ha senso incoraggiare l'anziano ad una alimentazione ricca di antiossidanti, come vitamina C (agrumi, kiwi, cavoli, broccoli) ed E (cereali, frutta secca, olio d'oliva ...).



Folate, vitamin B12, and serum total homocysteine levels in confirmed Alzheimer disease.

Clarke R, Smith AD, Jobst KA, Refsum H, Sutton L, Ueland PM.

Clinical Trial Service Unit, Nuffield Department of Clinical MedMedicine, Oxford, England.

Arch Neurol. 1998 Nov;55(11):1449-55.

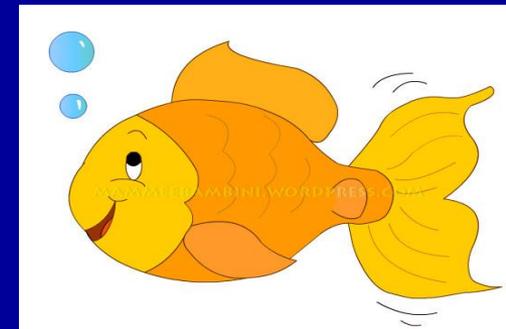
- **CONCLUSIONS: Low blood levels of folate and vitamin B12, and elevated tHcy levels were associated with AD.** The stability of tHcy levels over time and lack of relationship with duration of symptoms argue against these findings being a consequence of disease and warrant further studies to assess the clinical relevance of these associations for AD.

MANGIARE PESCE FA BENE, ANCHE PER PREVENIRE L'ALZHEIMER

Consumption of fish and n-3 fatty acids and risk of incident Alzheimer disease

Morris MC, Evans DA, Bienias JL, Tangney CC, Bennett DA, Wilson RS, Aggarwal N, Schneider J
Arch Neurol. 2008;60:940-6

- **Uno studio longitudinale di 4 anni effettuato su 815 ultra65enni cognitivamente integri ha dimostrato che mangiare pesce almeno una volta alla settimana riduce del 60% il rischio di sviluppare malattia di Alzheimer**, indipendentemente da fattori confondenti come storia di ictus, cardiopatia, ipertensione, genotipo ApoE.
- **L'effetto protettivo sarebbe dovuto all'elevato contenuto in acidi grassi polinsaturi**. L'anziano andrebbe aiutato a mantenere una dieta, oltre che con un adeguato contenuto energetico, anche ad elevato contenuto in antiossidanti e basso contenuto in grassi saturi.
- Con un maggior consumo di pesce, pollo, frutta e verdura e minore di carne rossa e latticini, quindi, l'anziano potrebbe assicurarsi una vecchiaia con un minore rischio di Alzheimer, nonché di malattie cardiache e di ictus.





BERE UN BICCHIERE DI VINO AL GIORNO RIDURREBBE IL RISCHIO DI SVILUPPARE L'ALZHEIMER



- **Prospective study of alcohol consumption and risk of dementia in older adults**
Mukamal KJ, Kuller LH, Fitzpatrick AL, Longstreth WT Jr, Mittleman MA, Siscovick DS

JAMA 2008;289:1405-13

- Il consumo di alcool è stato valutato all'interno del Cardiovascular Health Study, uno studio prospettico di popolazione di 5.888 anziani non dementi, in 373 casi che al follow-up (mediana 6 anni) hanno sviluppato demenza e in 373 controlli non-dementi.
- **Lo studio ha dimostrato che gli astemi (<1 bicchiere/settimana) hanno un rischio di demenza che è il doppio rispetto a chi consuma da 1 a 6 bicchieri/settimana, mentre il rischio in assoluto più elevato di sviluppo di demenza si ha nei soggetti che bevono più di 14 bicchieri/settimana.**
- La tendenza ad avere un maggiore rischio di demenza nei forti bevitori risulta significativa più negli uomini che nelle donne: gli uomini che bevono 7-13 e più di 14 bicchieri/settimana hanno un rischio aumentato di 1.5 e 2.5 volte, rispettivamente, mentre le donne paiono protette dal consumo di 7-13 bicchieri/settimana.



UN ELEVATO APPORTO DI CALORIE E DI GRASSI AUMENTA IL RISCHIO DI ALZHEIMER .Caloric intake and the risk of Alzheimer disease

Luchsinger JA, Tang MX, Shea S, Mayeux R Arch Neurol 2007;59:1258-63

- Uno studio prospettico di 980 anziani cognitivamente integri, seguiti per un periodo di 4 anni, ha dimostrato un aumento di 2 volte del rischio di sviluppare Alzheimer nei soggetti che avevano un elevato apporto di calorie totali e di grassi e che erano portatori di uno o due alleli e4 dell'apolipoproteinaE.
- **Nei soggetti senza l'allele e4, l'elevato apporto di calorie e di grassi non era associato al rischio di sviluppare Alzheimer.**
- L'effetto negativo dell'eccesso di calorie e di grassi sulla cognitivà può essere dovuto all'aumento dello stress ossidativo e al conseguente effetto sul metabolismo della beta-amiloide, con aumento della sua deposizione. Tale impatto negativo, tuttavia, viene modificato dalla presenza dell'allele e4 di ApoE, probabilmente attraverso una modificazione dell'effetto sul metabolismo della beta-amiloide.
- Questo può suggerire l'importanza del ruolo della dieta nel rischio di sviluppare Alzheimer solo nei soggetti geneticamente predisposti.

SINDROME METABOLICA E DECADIMENTO COGNITIVO

The metabolic syndrome, inflammation, and risk of cognitive decline

Yaffe K, Kanaya A, Lindquist K, Simonsick EM, Harris T, Shorr RI, Tylavsky FA, Newman AB

JAMA. 2004;292:2237-42



- La sindrome metabolica, un insieme di disordini che comprende obesità addominale, ipertrigliceridemia, ipertensione, iperglicemia e basso colesterolo HDL, è una condizione associata ad un aumento del rischio cardiovascolare.
- Per valutare l'eventuale associazione tra sindrome metabolica e decadimento cognitivo, un gruppo di 2632 anziani non dementi tra i 70 e i 79 anni, di cui 1616 senza e 1016 con sindrome metabolica, sono stati seguiti per un follow-up di 5 anni. Sono stati determinati anche i livelli di alcuni marker sierici di infiammazione (IL6 e proteina C-reattiva) **I risultati hanno dimostrato che i soggetti con sindrome metabolica ed elevati livelli di infiammazione hanno un rischio aumentato di quasi 2 volte di sviluppare decadimento cognitivo,** mentre i soggetti con sindrome metabolica ma con bassi livelli di infiammazione non sono a maggiore rischio.



UNA PERDITA DI PESO PRECEDE DI ALCUNI ANNI LA COMPARSA DI DEMENZA

A 32-year prospective study of change in body weight and incident dementia: the honolulu-Asia aging study

Stewart R, Masaki K, Xue QL, Peila R, Petrovitch H, White LR, Launer LJ
Arch Neurol. 2008;62:55-60

- È frequente osservare, nei pazienti con malattia di Alzheimer, una perdita di peso, che ha diverse implicazioni prognostiche negative, essendo associata ad una maggiore severità di malattia, ad una più rapida progressione e ad aumentata mortalità. Un problema ancora poco chiaro è quando i pazienti con Alzheimer inizino a perdere peso.
- Questo argomento è stato affrontato in un ampio studio di popolazione (Honolulu-Asia Aging Study) che ha seguito per un periodo di 32 anni un gruppo di 1890 uomini, di cui 112 sono diventati dementi all'ultima visita di follow-up, quando i partecipanti avevano un'età media di 83 anni.
- **I risultati hanno dimostrato che durante i primi 26 anni di follow-up non vi erano differenze di peso tra i soggetti con e senza demenza. Negli ultimi 6 anni, invece, è iniziata una perdita di peso significativamente maggiore nel gruppo con demenza, per cui in questo periodo il 60% dei pazienti con demenza aveva perso almeno 5 kg di peso, contro solo 1/3 dei soggetti non dementi.**

Sclerosi multipla e nutrizione

Sclerosi multipla

malattia infiammatoria cronica demielinizzante a patogenesi autoimmune

Sintomi importanti per l'intervento nutrizionale:

- diminuzione della forza muscolare
- disturbi dell'equilibrio e/o della coordinazione nel compiere i movimenti.

nell'ulteriore decorso della malattia assumono maggior rilievo i **disturbi sfinterici** a carico della vescica, i disturbi intestinali.

Diminuzione della forza

- Ridotta attività fisica e movimento, maggior sedentarietà
- Diminuito dispendio energetico
- Maggiore/uguale introito calorico

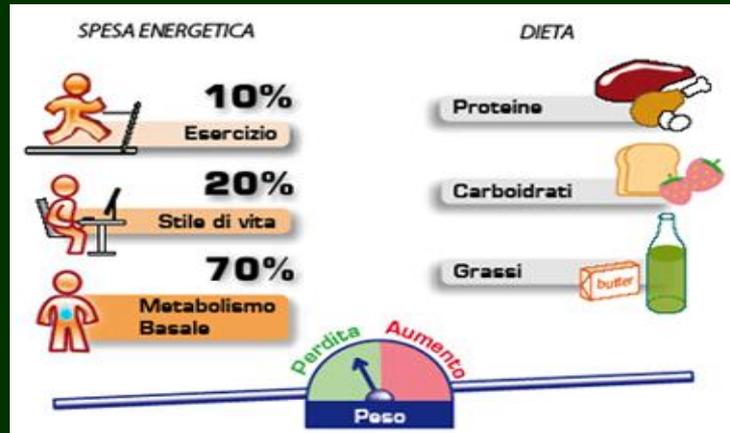


OBESITA'!!



VANOTTI UONCD COMO

ECCESSO PONDERALE



Introduce più di quanto non consumi.

l'eccesso ponderale può determinare:

- un peggioramento della malattia
- una evoluzione dismetabolica
- un ulteriore elemento invalidante

DICOTOMIA

- **OBESITA'**



- **MALNUTRIZIONE**



Malnutrizione

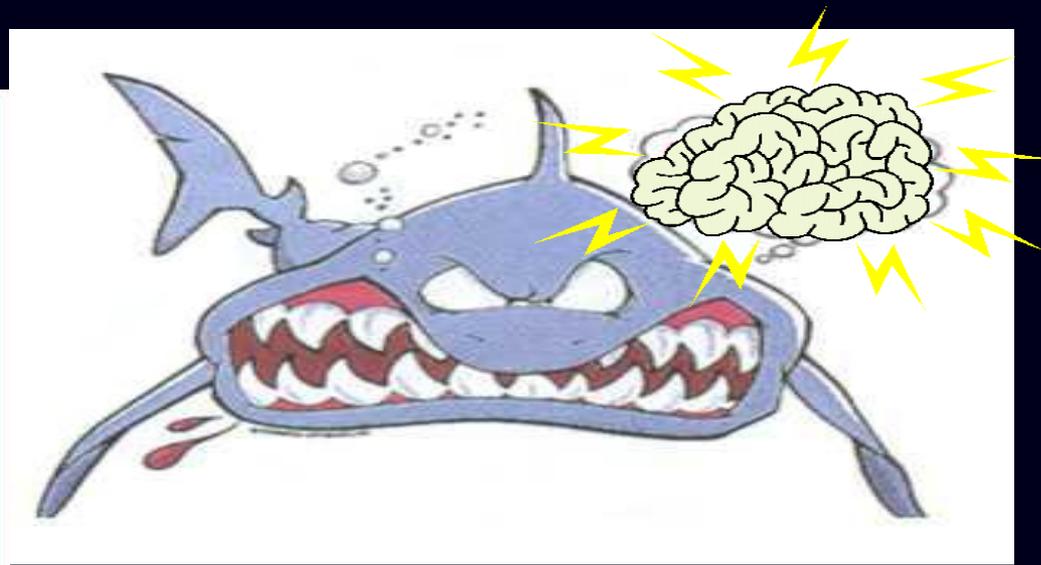
	LIEVE	MODERATA	GRAVE
Perdita di peso	5-10%	11-20%	>20%
Creat/h	99-80	79-60	<60
Albumina	3.5-3.0	2.9-2.5	<2.5
Transferrina	200-150	149-100	<100
Prealbumina	22-18	17-10	<10
Linfo/mm ³	1500-1200	1200-800	<800
P1-P. id	10-20%	21-40%	>40%

SM

E DIETE ALTERNATIVE

Da una indagine da noi condotta su 45 soggetti affetti da tale patologia

risulta che 11 (**il 24%**) avevano seguito una di queste diete



VANOTTI UONCD COMO

SI SENTE DIRE DI TUTTO



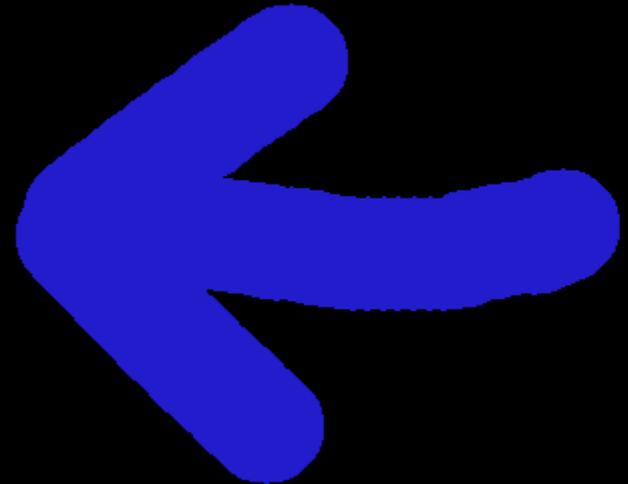
VANOTTI I'



dieta **priva di glutine**
dieta **crudista** o di Evers
dieta di Mc Dougal
dieta **povera di pectina e fruttosio**
dieta di Cambridge e altre diete liquide
dieta povera di saccarosio e tabacco
integrazione con vitamine
dieta **megavitaminica**
dieta **megascorbica**
integrazione di sali minerali
integrazione con **cerebrosidi**
integrazione con **aloe vera**
integrazione di enzimi
dieta Kousmine
dieta povera di grassi
integrazione con acidi grassi di **olio di pesce**
integrazione con acidi grassi polinsaturi.

L'elenco è
vastissim

O



LE DIETE PROPOSTE PER LA SCLEROSI MULTIPLA

DIETA KOUSMINE

Dieta a basso contenuto di grassi e zuccheri; ricca di fibre con supplemento di vitamine A, D, E, C e complesso B

- La teoria della dott.sa Kousmine è che la SM derivi da una dieta non sana; si inizia con un digiuno assoluto di sei giorni, passando poi a reintroduzione soprattutto di frutta e verdura in piccole quantità, poi per 2-3 mesi andrebbero evitati tutti i tipi di carne
- Non sono stati effettuati studi controllati; nessuna prova scientifica; non avrebbe basi scientifiche accettabili

LE DIETE PROPOSTE PER LA SCLEROSI MULTIPLA

- dieta priva di allergeni
- dieta priva di glutine
- dieta crudista o di Evers
- dieta di Mc Dougal
- dieta povera di pectina e fruttosio

LE DIETE PROPOSTE PER LA SCLEROSI MULTIPLA

- dieta di Cambridge e altre diete liquide
- dieta povera di saccarosio e tabacco
- integrazione con vitamine
- dieta megavitaminica
- dieta megascorbica

LE DIETE PROPOSTE PER LA SCLEROSI MULTIPLA

- integrazione di sali minerali
- integrazione con cerebrosidi
- integrazione con aloe vera
- integrazione di enzimi

LE DIETE PROPOSTE PER LA SCLEROSI MULTIPLA

- dieta povera di grassi
- integrazione con acidi grassi di olio di pesce
- integrazione con acidi grassi polinsaturi.

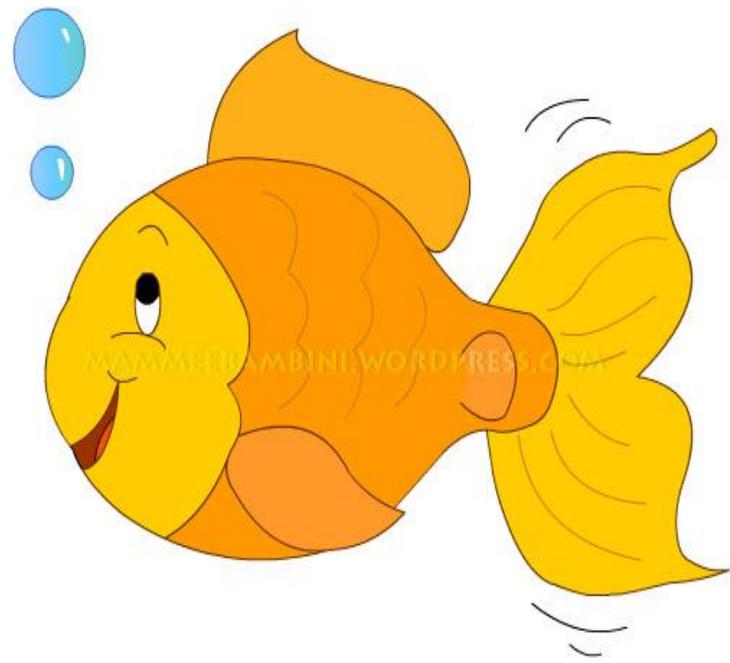
LE DIETE PROPOSTE PER LA SCLEROSI MULTIPLA

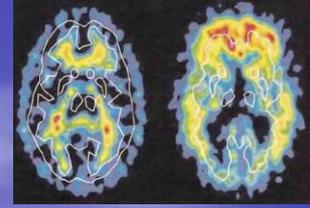
INTEGRAZIONE DI ACIDI GRASSI DI OLIO DI PESCE

- Prevede un supplemento dietetico con acido eicosapentaenoico (o timnodonico) ed ac. docosaesenoico (o clupadonico) contenuti nell'olio di pesce
- Gli eschimesi consumano grandi quantità di pesce e di animali marini che posseggono alte concentrazioni questi ac. grassi polinsaturi. In questa popolazione la SM è sconosciuta e l'incidenza di cardiopatia ischemica molto bassa. Tali sostanze inibiscono elementi chiave dell'infiammazione (prostaglandine, tromboxano, leucotrieni)

INTEGRAZIONE DI ACIDI GRASSI DI OLIO DI PESCE

- Molti pazienti trovano sgradevole il sapore del pesce anche in capsule; i costi sono modesti; è priva di effetti collaterali gravi anche nel lungo periodo
- In Gran Bretagna è stato effettuato un vasto studio multicentrico controllato, in doppio cieco. Vi fu una tendenza a favore del trattamento, ma non si raggiunsero accettabili livelli di significatività statistica.
- **L'olio di pesce può essere di un certo beneficio, sebbene i dati non siano conclusivi; l'efficacia è comunque molto modesta**





NUTRIZIONE E S.L.A.

FRA I PAZIENTI
“NEUROLOGICI”, visitati per
problemi nutrizionali,
SONO IN AUMENTO I
PAZIENTI AFFETTI
DA “SLA”



S.L.A.

Segni e sintomi clinici

- I motoneurone:

- disturbi di forza
- ipereflessia profonda
- Babinski
- crampi
- spasticità
- sindrome pseudobulbare

- Il motoneurone:

- disturbi di forza
- atrofia muscolare
- ipostenia
- ipotonia
- fascicolazioni

- Disturbi bulbari:

- disfagia
- disartria
- scialorrea
- atrofia linguale
- sindrome pseudobulbare

- Disturbi respiratori

La SLA potrebbe manifestarsi inizialmente anche con perdita di peso e malnutrizione.

La SLA **non coinvolge i movimenti oculari, il controllo sfinterico e la sensibilità.**

Servizio Nutrizione Clinica e Dietetica dell'ASL di Como :dato odierno

46 pazienti SLA (7.67/°° °°° abitanti
età media 65 anni.) (31 marzo 2012)

34 sono in N.E.D.e sono seguiti a domicilio

**12 accedono agli ambulatori di dietetica e
nutrizione clinica:**

7 presentano problemi di malnutrizione che richiedono una terapia dietetica o integratori nutrizionali.

3 vengono seguiti unicamente per la disfagia

2 sono in cura per Obesità

PROVINCIA DI COMO

46 pazienti con SLA in terapia nutrizionale

(7.67/100.000 abitanti)

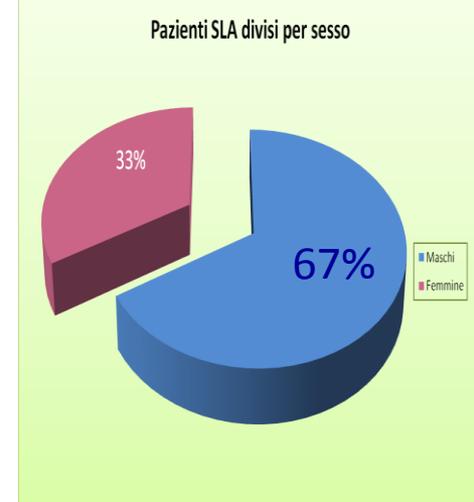
- I Pazienti affetti da SLA vanno praticamente **tutti** incontro a problemi nutrizionali e richiedono costantemente il nostro intervento specialistico.

Pz SLA provincia di Como

- 31 ♂ 15 ♀

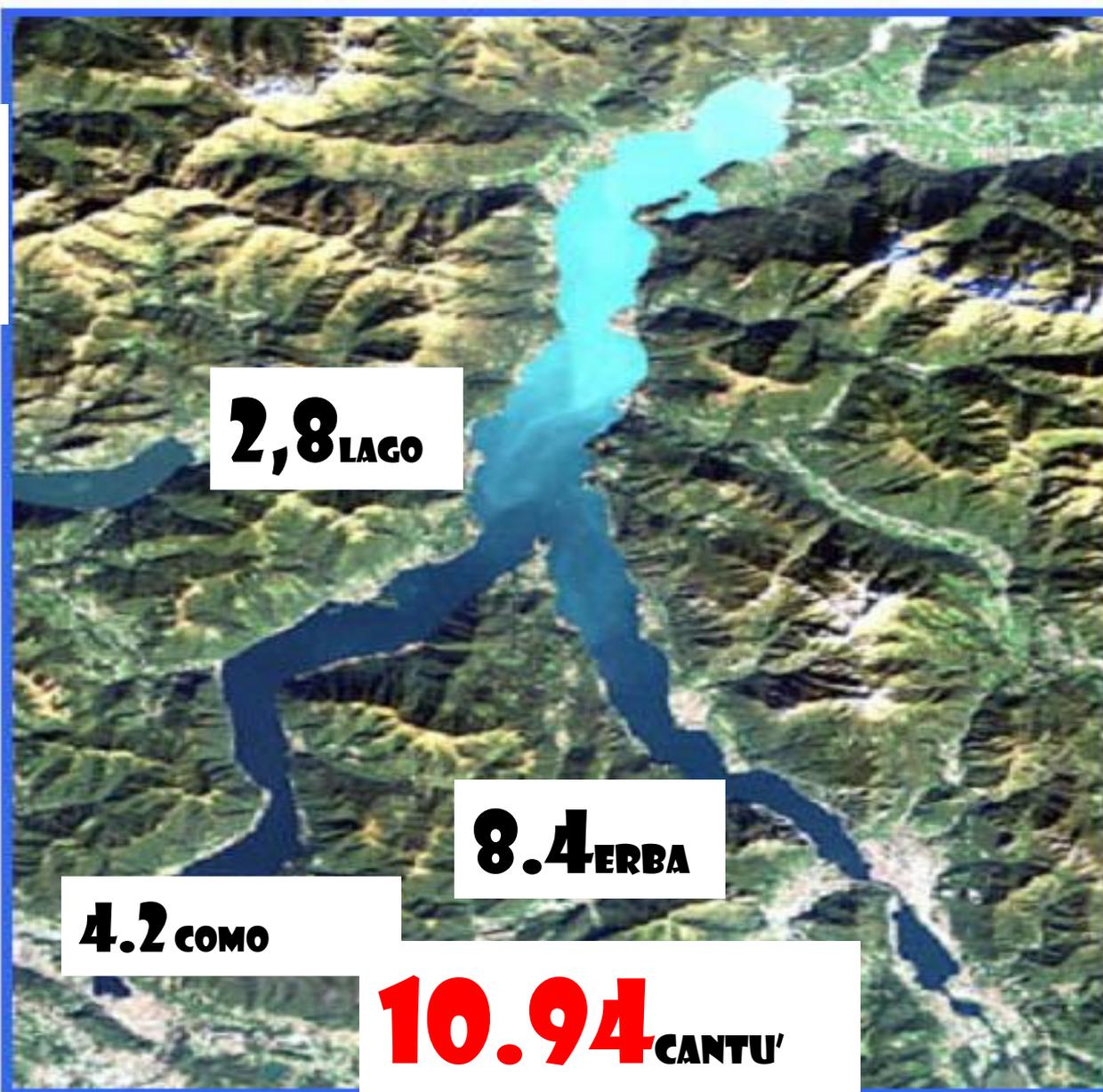
Rapporto maschi/femmine: 2,1/1 in
accordo con i dati del SSN

- Età media di diagnosi 59 anni (come in
letteratura)



**CASI
SLA/100.000**

**OLGIATESE
5**



**1 LOMAZZO-
FINO MORNASCO**

VANOTTI UONCD COMO

SERVIZI OSPEDALIERI DI RIFERIMENTO:

- **23** seguiti periodicamente da Ospedali nella Provincia di Como
- **6** seguiti in Ospedali Regione Lombardia
- **2** " " " " ITALIA
- **15 NON piu' SEGUITI DA OSPEDALI, NE' DA SPECIALISTI TERRITORIALI**

L'ospedalizzazione di questi pazienti e' meno frequente, dopo i primi 3 anni dalla diagnosi

(1 ricovero ogni 18 mesi nei nostri pazienti a 3 anni dalla diagnosi!)

per cui, spesso, i dati statistici provenienti dai Servizi Ospedalieri risultano sottodimensionati

SOPRAVVIVENZA

La sopravvivenza media dei Nostri Pazienti è 59 mesi (4,9 anni), **il 38%** presenta una sopravvivenza **> 5 anni** dalla diagnosi e **il 10% > 10 anni.**

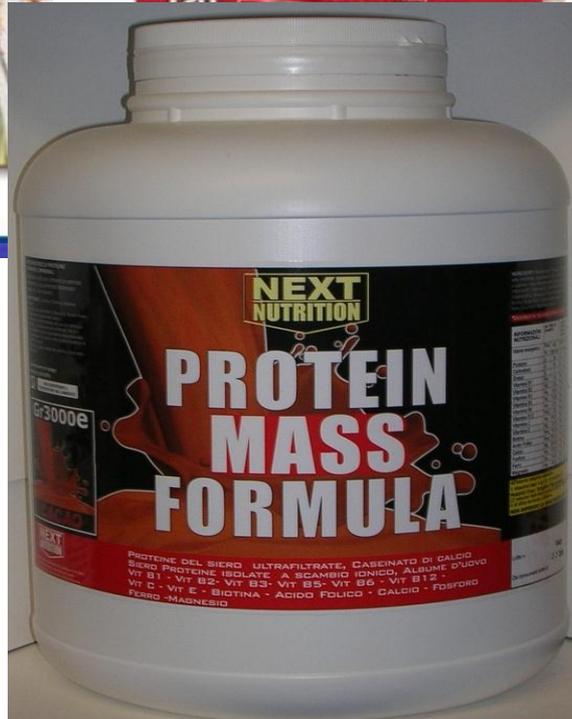
I dati in letteratura evidenziano un decorso medio della SLA è di 3-4 anni.

le forme di SLA, comportanti una sopravvivenza superiore ai 3 anni, sono state classificate come atipiche.

1-PAZIENTE IN AMBULATORIO

- OBESITA'
- "Debolezza"
- "Disnutrizione"
- /Ricorso a "Diete Alternative"
- MAGREZZA o "dimagrimento"
- Valutazione Stato Nutrizionale
- Cura dell'OBESITA' con particolare attenzione a preservare la FFM
- (integrazione amminoacidica e di antiossidanti)
- COUNSELLING NUTRIZIONALE,
- Educazione Alimentare

INTEGRAZIONE



ANOTTI UONCD COMO

Arch Neurol. 1997 May;54(5):527-8.

Lou Gehrig and amyotrophic lateral sclerosis. Is vitamin E to be revisited?

Reider CR, Paulson GW.

VITAMINA E

Reports of alpha-tocopherol, an isomer of vitamin E, as a trial therapy for ALS date back to the **1940's when Lou Gehrig** received weekly intramuscular injections as putative therapy .

Despite the absence of documented clinical benefit in controlled trials vitamin E continues to be among the most popular of the dietary supplements.

Neurology. 2004 Nov 9;63(9):1656-61.

A clinical trial of **creatine** in ALS.

Shefner JM, Cudkowicz ME, Schoenfeld D, Conrad T, Taft J

RESULTS: Creatine was tolerated well, but **no benefit of creatine could be demonstrated in any outcome measure.**

Neurosci Lett. 2005 Apr 29;379(1)

Protection by dietary zinc in ALS mutant G93A SOD transgenic mice.

Ermilova IP

Zn

Neurosci Lett. 2003 Dec 11;352(3):

Zinc amplifies mSOD1-mediated toxicity in a transgenic mouse model of amyotrophic lateral sclerosis.

Groeneveld GJ, de Leeuw van Weenen J

Mitochondrion. 2007 Jun;7

Coenzyme Q treatment of neurodegenerative diseases of aging.

Galpern WR,

- **Coenzyme Q10 (CoQ10)** is a critical component of the electron transport chain of mitochondria. It also exhibits antioxidant properties

J Mol Neurosci. 2007 Aug;17(1):89-96.

Therapeutic efficacy of EGb761 (**Gingko biloba extract**) in a transgenic mouse model of amyotrophic lateral sclerosis.

Ferrante RJ,

J Neurol Sci. 2010 Nov 1;180(1-2):52-4.

Beneficial effect of **ginseng root** in SOD-1 (G93A) transgenic mice.

Jiang F

Ann Neurol. 2010 Oct;48(4):686-7.

Lyophilized **red wine** administration prolongs survival in an animal model of amyotrophic lateral sclerosis.

Esposito E,
VANOTTI UONCD COMO

2 PAZIENTE IN AMBULATORIO

- **DISFAGIA**

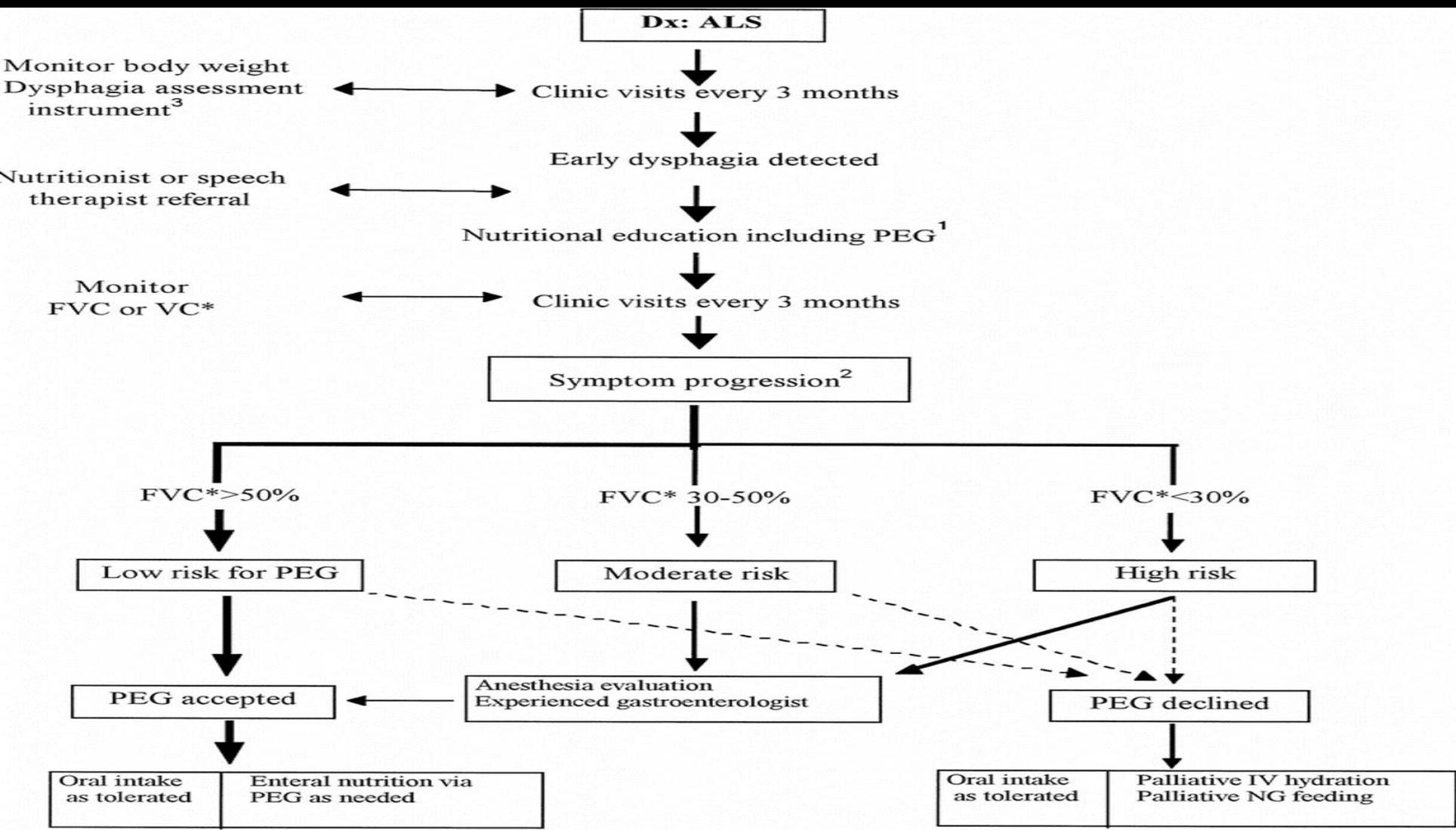
- INFORMAZIONE
- PREPARAZIONE ALIMENTI CON ADDENSANTI
- EDUCAZIONE ALIMENTARE



**E' QUESTA UNA FASE
IMPORTANTISSIMA ED
ESTREMAMENTE DELICATA:
IL PAZIENTE "NEGA" LA DISFAGIA
E RIFIUTA LA "PEG"!!!
E' IMPORTANTISSIMO
PERMETTERGLI
ANCORA
DI SEDERSI A
MANGIARE
CON LA FAMIGLIA!**



Practice parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology



Langmore SE, Kasarskis EJ, Manca ML, Olney RK. Enteral tube feeding for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease.

Cochrane Database of Systematic Reviews 2006;4.

Conclusioni. Nei pazienti con SLA vi sono evidenze per affermare un vantaggio probabile della PEG per la sopravvivenza e forse anche per gli aspetti nutrizionali

Heffernan C, Jenkinson C, Holmes T, Feder G, Kupfer R, Leigh PN, McGowan S, Rio A, Sidhu P.

**Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord. 2007 Jun;5(2):72-83.
Nutritional management in MND/ALS patients: an evidence based review.**

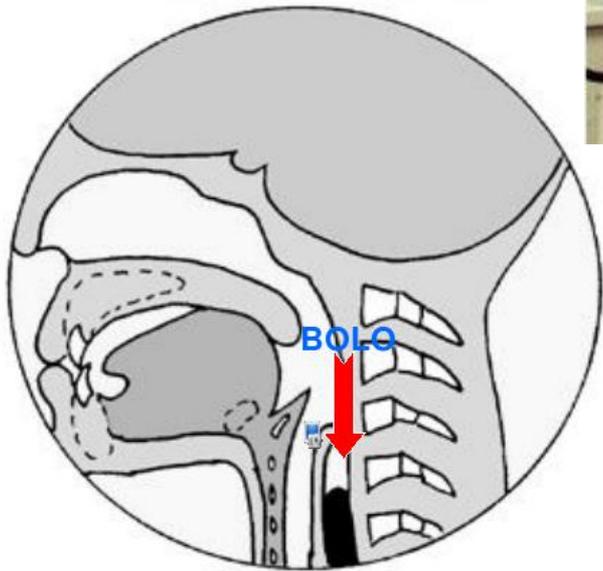
Patient acceptance of the PEG tube can be greatly improved by educating the patient that they may still enjoy favorite foods by mouth.

Dieta Semi – Solida (Morbida):



Dieta Semi – Liquida:





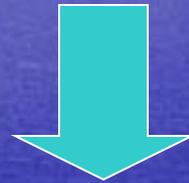
ANOTTI UONCD COMO

3 PAZIENTE IN AMBULATORIO /DOMICILIO

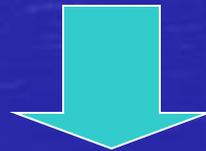
- **MALNUTRIZIONE**
- **DIMAGRIMENTO**
- **INSUFFICIENZA RESPIRATORIA**

- INTEGRARE L'APPORTO ALIMENTARE CON PRODOTTI IPERCALORICI per OS ed, eventualmente, modulari in polvere
- Informare sulla N.E. e sulla PEG PAZIENTE
- Attuare modifiche della dieta sulla base dello stato paziente (insuff. Respiratoria, Stipsi/Diarrea, Stato di Catabolismo...)

**AUMENTATO
LAVORO RESPIRATORIO**

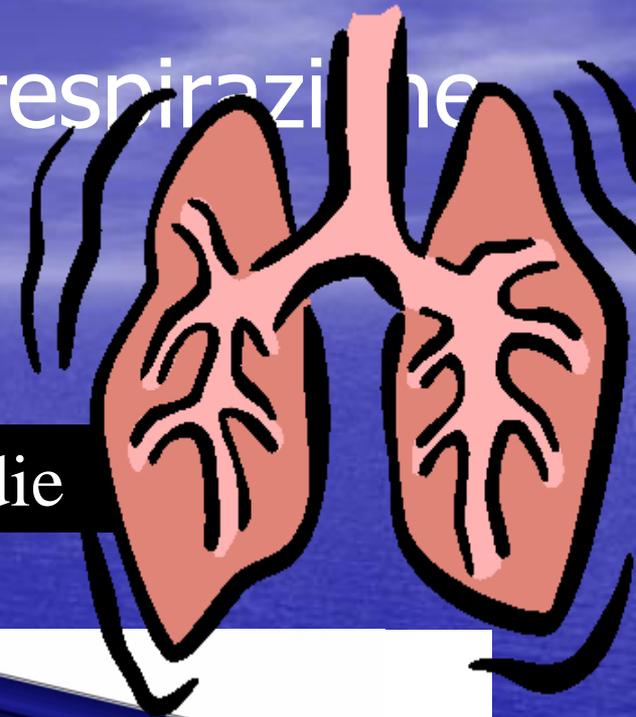


**AUMENTO DEL
FABBISOGNO CALORICO**

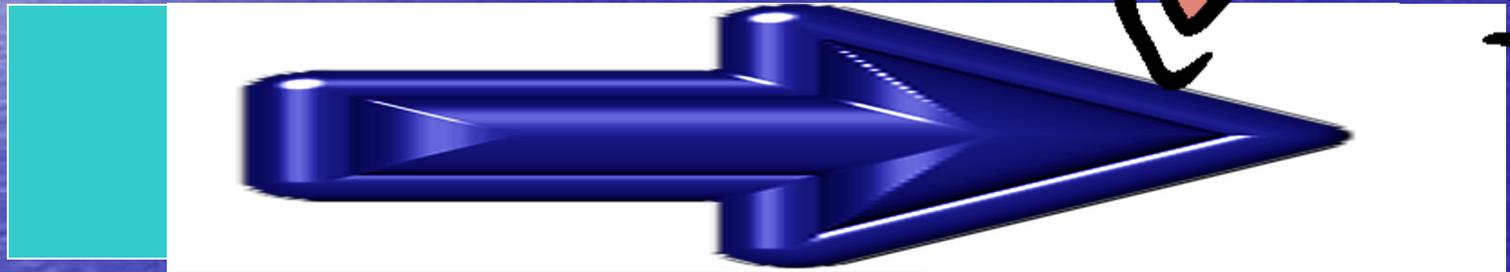


CALO PONDERALE

Dispendio energetico della respirazione



Normale 36-72 kcal/die



Soggetto con **PATOLOGIA
RESPIRATORIA** 430-720 kcal/die

Per ridurre la PaCO₂...

AUMENTARE
LA %
DI CALORIE
DAI GRASSI

RIDURRE
LA %
DI CALORIE
DAI
CARBOIDRATI

Q.R. dei principali nutrienti:

- ❖ Proteine = 0,8
- ❖ Lipidi = 0,7
- ❖ Glicidi = 1,0

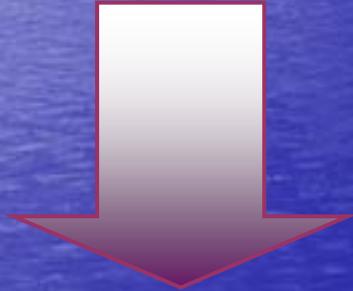
I **LIPIDI** sono i nutrienti con il più basso Q.R. !!!

Le differenze di Q.R. tra carboidrati e lipidi possono sembrare non importanti ma...



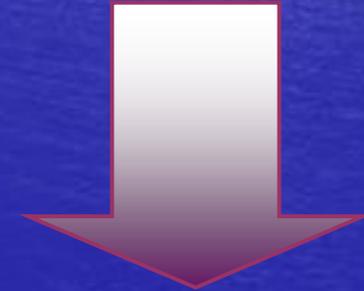
Perchè non prescrivere una dieta iperproteica?

**AUMENTO DEL
DISPENDIO ENERGETICO
PER > ADS proteine**



**POSSIBILE
AUMENTO DEL LAVORO
E DELLO STRESS
RESPIRATORIO**

**ALLETTAMENTO
MANCATO STIMOLO
NEURONALE**



**ASSENZA DI UNA
NORMALE SPINTA
ANABOLICA**

Per i pazienti SLA nasce la necessità di elaborare una dieta con alimentazione artificiale specificica tenendo conto,di volta in volta,delle caratteristiche cliniche e delle esigenze nutrizionali del PAZIENTE.....

NON ESISTE LA MISCELA IDEALE!!!!!!

A DOMICILIO:



PAZIENTE IN NUTRIZIONE ENTERALE (prevalentemente PEG)

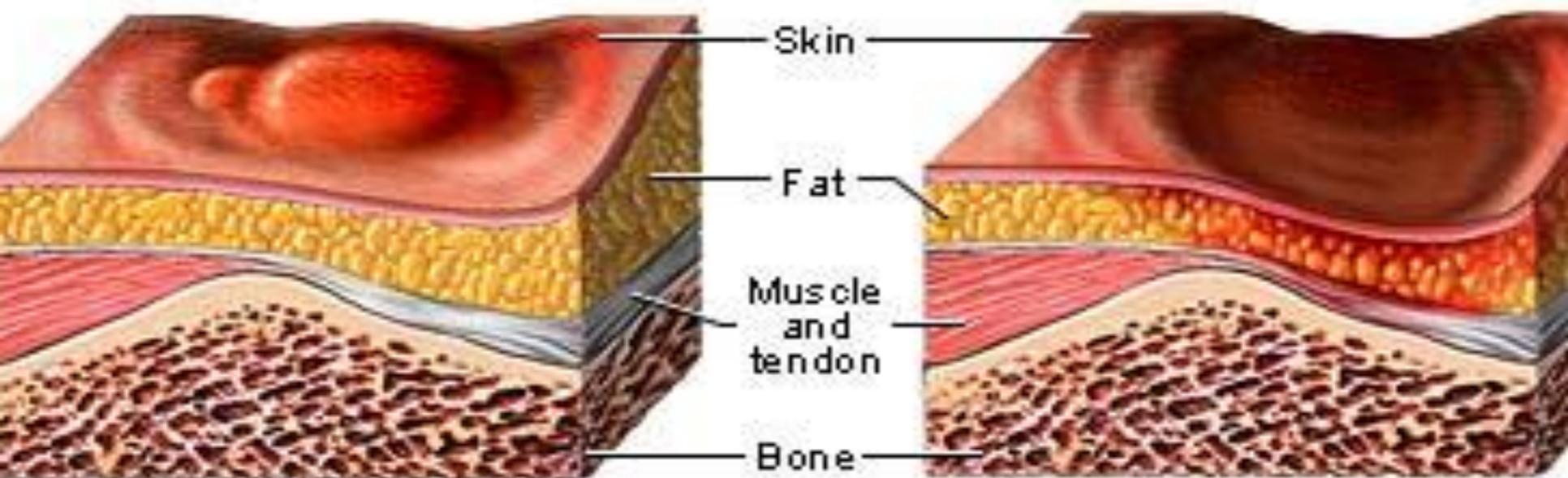
CORREGGERE MALNUTRIZIONE, CATABOLISMO, INCREMENTO PONDERALE/OBESITA'

ULCERE DA PRESSIONE?



**RICONSIDERAZIONE PERIODICA FABBISOGNO ENERGETICO
VALUTAZIONE PERIODICA DEL PAZIENTE**

Progression of decubitus ulcer

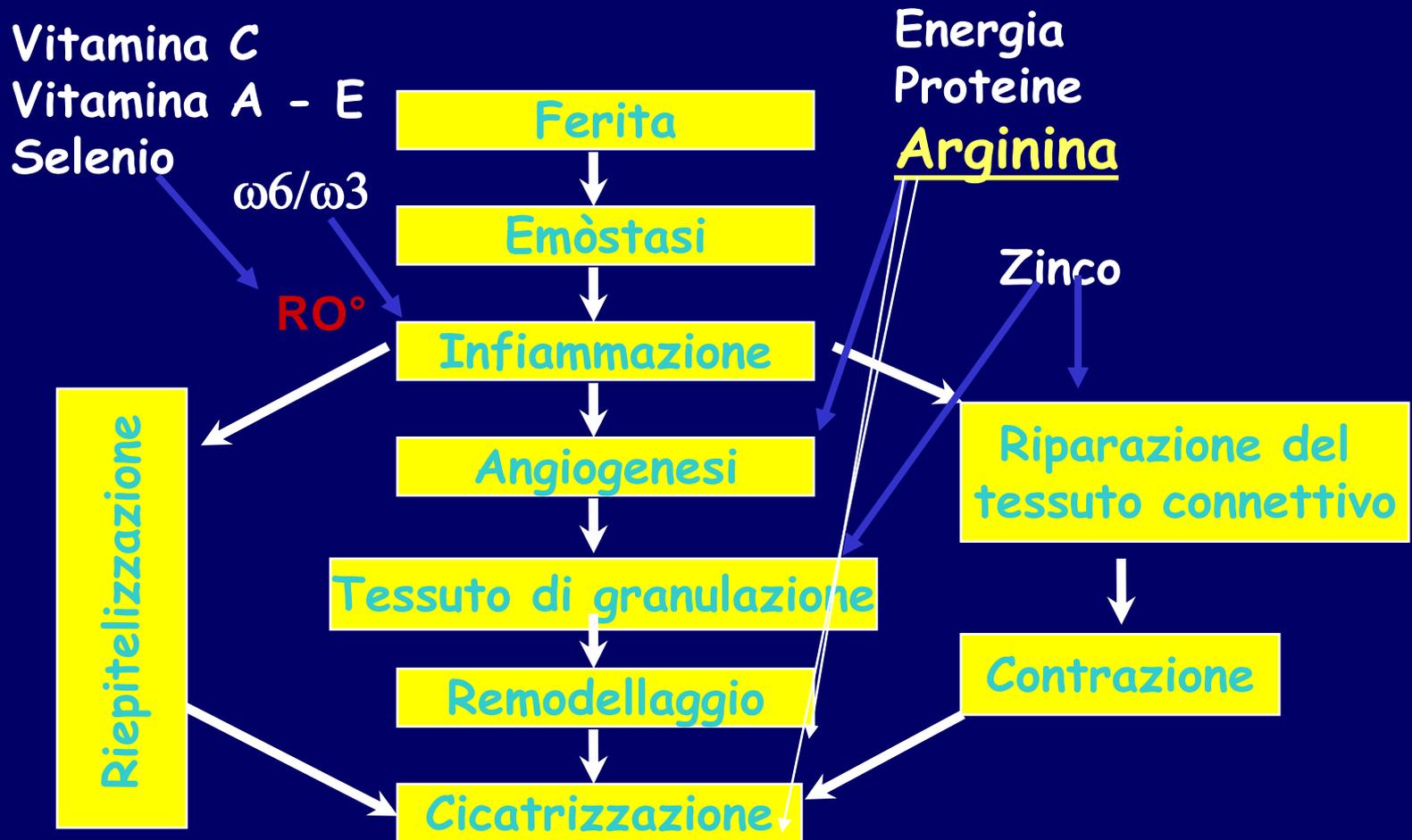


CRITERI DIAGNOSTICI: elementi inconsistenti con la diagnosi di SLA

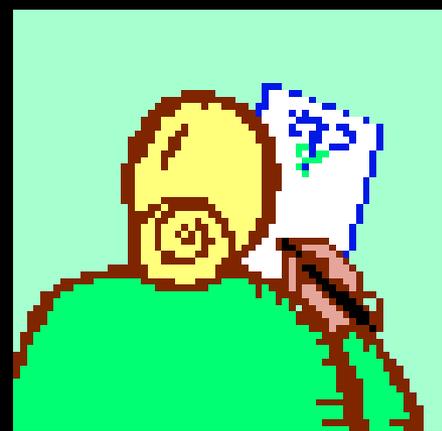
El Escorial World Federation of Neurology, 1994

....."Raramente i pazienti hanno decubiti, probabilmente in relazione alla normale funzionalità sensitiva e autonoma; tra l'altro le fibrille collagene della pelle dei pazienti con SLA differisce da quella della popolazione sana.

Il processo di cicatrizzazione



È importante un'attenta valutazione dello stato nutrizionale



Malnutrizione

	LIEVE	MODERATA	GRAVE
P1-P0	5-10%	11-20%	>20%
Creat/h	99-80	79-60	<60
Albumina	3.5-3.0	2.9-2.5	<2.5
Transferrina	200-150	149-100	<100
Prealbumina	22-18	17-10	<10
Linfo/mm ³	1500-1200	1200-800	<800
P1-P. id	10-20%	21-40%	>40%

CATABOLISMO

AZOTURIA (24 ore)

BILANCIO AZOTATO

VANOTTI UONCD COMO

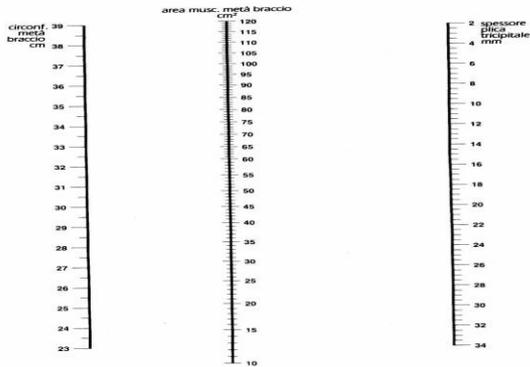


PESO??

Peso Ideale da Altezza...(ginocchio?)

..circ. polso.....

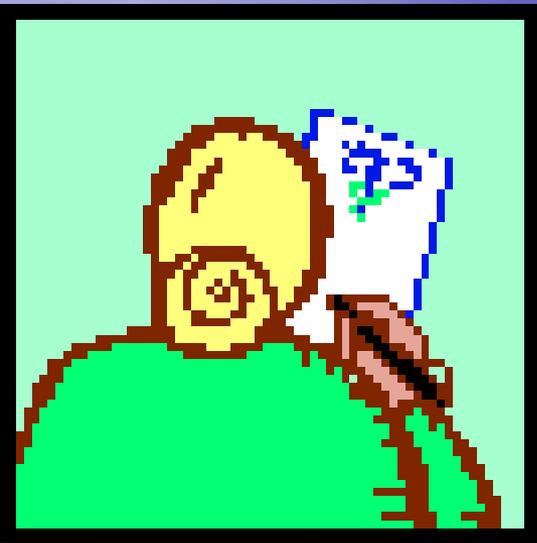
Fig. 12 - Nierogramma per valutare l'area muscolare a metà braccio. Un indice della massa muscolare totale.



PLICA TRICIPITALE(TSEF)

CIRC. BRACCIO(CB)

AREA MUSCOLARE BRACCIO(AMA)



DETERMINAZIONE DEL DISPENDIO ENERGETICO



NOTTI UONCD COMO



Asl Provincia di Como

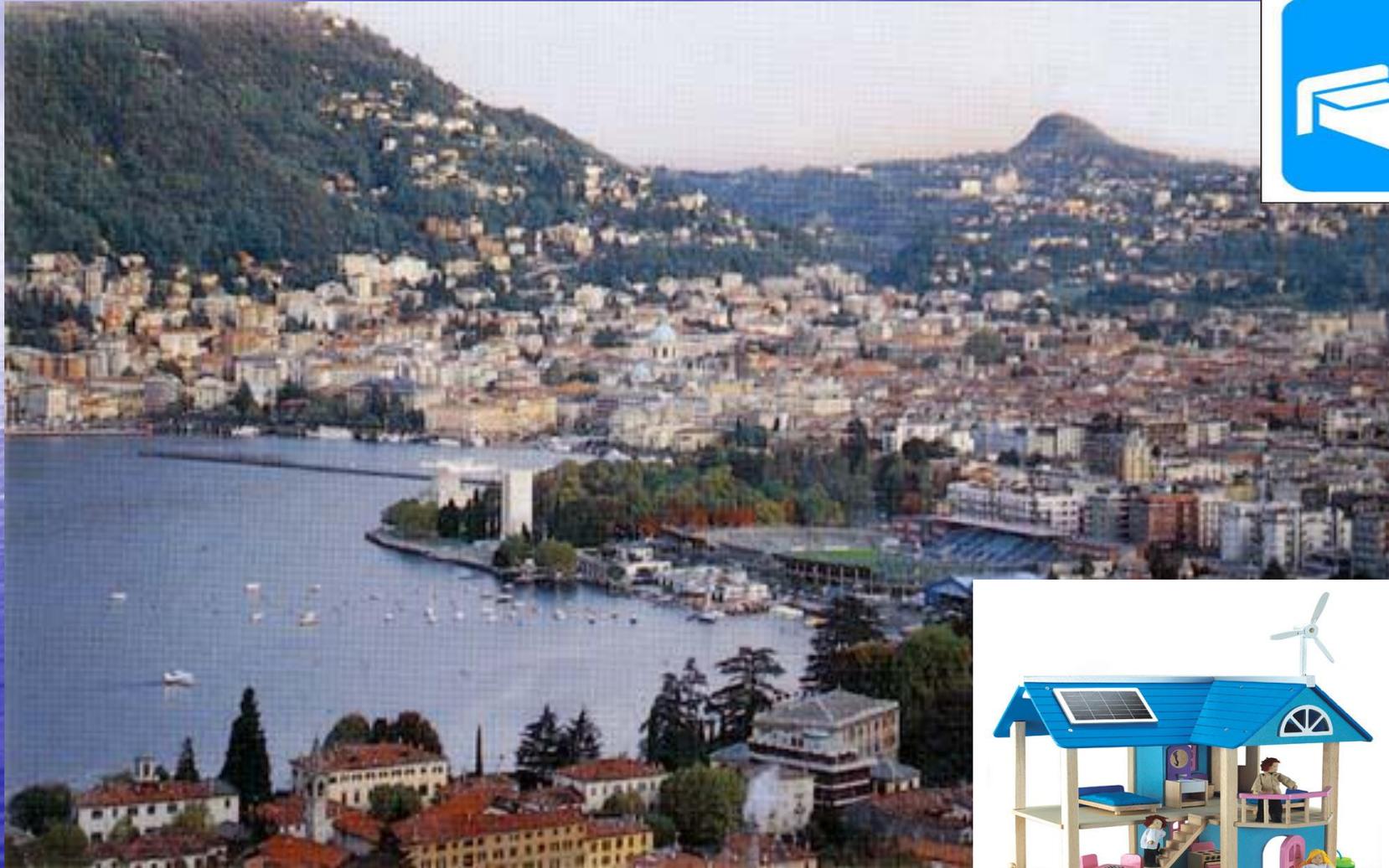
Progetto SLA 2009-2012

- Censimento di tutti i pazienti in SLA presenti sul territorio
- Preparazione di un database contenente:
 - Dati Anagrafici
 - Dati Antropometrici
 - Dati Metabolici
 - Dati clinici e laboratoristici
 - Disfagia e Alimentazione
 - Tipo di nutrizione
- Applicazione dell'ARM-BAND per valutazione puntuale del dispendio energetico
- Predisposizione di una lettera da inviare ai MMG per evidenziare l'importanza di un controllo nutrizionale sui pazienti affetti da SLA
- Modalità di richiesta per il controllo nutrizionale da inviare all' U.O. Nutrizione Clinica e Dietetica dell'Asl di Como.
- Sviluppo di politiche di intervento comuni con l'associazione Aisla
- Promozione di incontri periodici per i care-giver finalizzati alla valutazione, informazione ed educazione sanitaria in materia Nutrizionale per pazienti affetti da SLA



Asl Provincia di Como

Progetto SLA 2009-2012



VANOTTI UONCD COMO

Pazienti Valutati

DATI ANAGRAFICI			DATI ANTROPOMETRICI					
Sesso	Età	Età diagnosi	BMI	AC (cm)	BSF(mm)	TSF (mm)	AMA	Percentile
M	80	80	26,4	/	10	16	/	/
F	76	76	26,6	27	11	20	34,2	50°
M	74	72	18,7	24	8	8	36,8	15°
F	84	84	16,4	20	5	8	24,3	10
M	69	68	25,8	24	19	18	26,8	<5
F	52	46	20,3	24	29	23	22,4	5/10
M	60	59	24,2	25	7,5	14,5	33,3	<5
F	73	65	18,0	24	15	29	17,7	<5
F	71	67	19,5	23	11	15	26,6	15/25
M	56	43	22,3	25	19	25	23,4	<5
F	60	55	22,9	25,5	26	28	22,2	<5

		DATI METABOLICI						
Sex	Età	BMI	Alimentazione	REE stimato (HB) (Kcal)	TEE (Kcal)	Mets Medi	Decubiti Presenti	Patologie concomitanti di rilievo
M	80	26,4	OS	<u>1320</u>	<u>2000</u>	1,1	no	no
F	76	26,6	OS	1176	1368	1	no	no
M	74	18,7	PEG	1176	1040	1,1	si	no
F	84	16,4	PEG	1158	1000	1	no	
M	69	25,8	OS	1344	1627	0,8	no	Cardiopatia dilatativa.Sost. Valvola cardiaca. By pass
F	52	20,3	PEG	1480	1096	0,9	si	no
M	60	24,2	SNG	<u>1320</u>	<u>1950</u>	1,1	no	no
F	73	18,0	PEG	1008	1051	0,8	si	Diabete Mellito
F	71	19,5	PEG	1104	1160	0,9	no	no
M	56	22,3	PEG	1464	1612	0,9	no	Diabete mellito
F	60	22,9	PEG	1200	1192	1	no	Patologia chirurgica

		NUTRIZIONE				
Sex	Età	BMI	Decubiti Presenti	Prescrizione calorica	Dieta/Miscela	Miscela/Integratori Prescritti
M	80	26,4	no	1900	Dieta	/
F	76	26,6	no	1500	Dieta	/
M	74	18,7	si	1625	Miscela	CUBISON 500 ml + OXEPA 750 ml
F	84	16,4	no	1500	Miscela	NUTRISON STANDARD 1000 cc + NUTRISON MULTIFIBRE 500 cc
M	69	25,8	no	1500/1600	Dieta	Alimenti+Pulmocare 1 lattina + addensante/
F	52	20,3	si	1000	Miscela	NUTRISON STANDARD 500 cc + CUBISON 500 cc
M	60	24,2	no	1700	Miscela	OXEPA 500 cc + NUTRISON MULTIFIBRE 1000 cc
F	73	18,0	si	1250	Miscela	GLUCERNA 1250 cc
F	71	19,5	no	1250	Miscela	NUTRISON ENERGY 500 cc + NUTRISON MULTIFIBRE 500 cc
M	56	22,34	no	1093	Miscela + Integratore	GLUCERNA 1000 cc + PROTIFAR 10 misurini
F	60	22,972	no	1125	Miscela	OXEPA 750 cc

Fino al 29 Febbraio 2012 sono stati seguiti **55**
pazienti

Età media di **60** anni (min 30 anni e max 84 anni)

La prevalenza dei pazienti affetti da SLA seguiti dal
servizio di Nutrizione Clinica e Dietetica di Como
durante gli anni dello studio è stata pari a

7.20/100.000 abitanti

abitanti mentre l'incidenza è stata di
1,95/100.000 abitanti

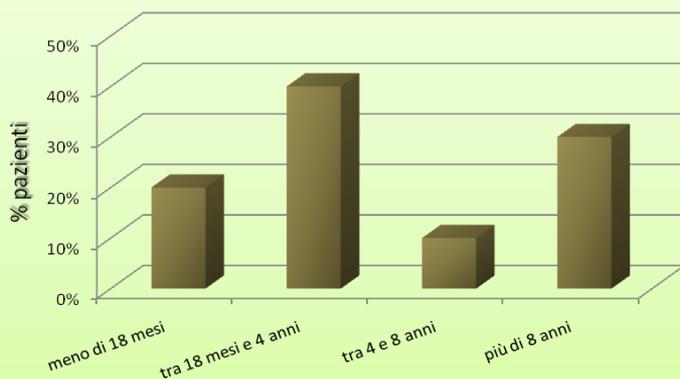
Studio osservazionale

1 settembre 2009-29 febbraio 2012

SOPRAVVIVENZA MEDIA DALLA DIAGNOSI: 4.9 anni

Sopravvivenza post diagnosi

MEDIA = 5,07 anni



38% sopravvivenza > 3 anni

10% sopravvivenza > 10 anni

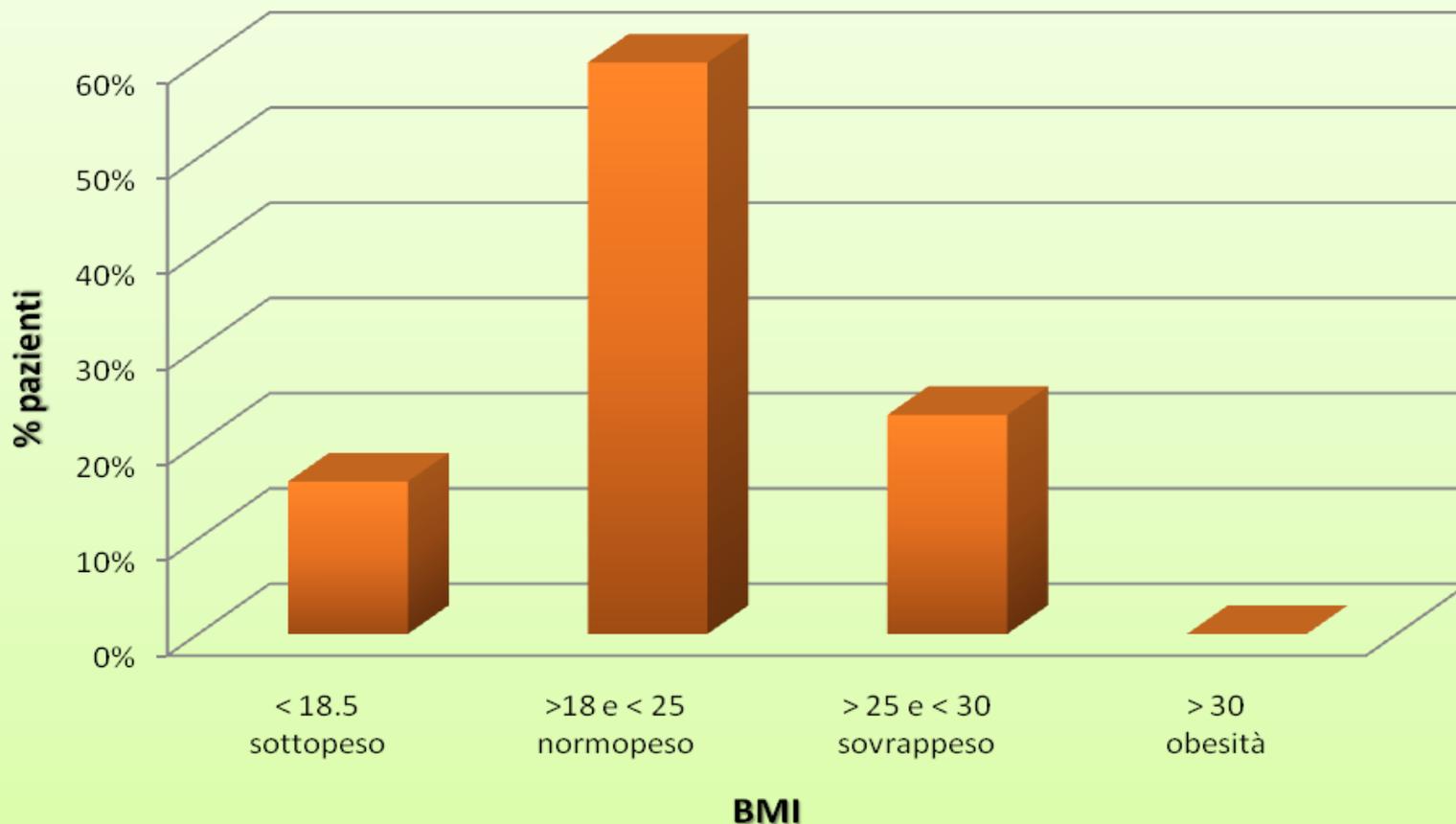
I dati in letteratura evidenziano un decorso medio della SLA di 3-4 anni.

Ancora recentemente le forme di SLA, comportanti una sopravvivenza superiore ai 3 anni, sono state classificate come atipiche.

Studio osservazionale
1 settembre 2009-29 febbraio 2012

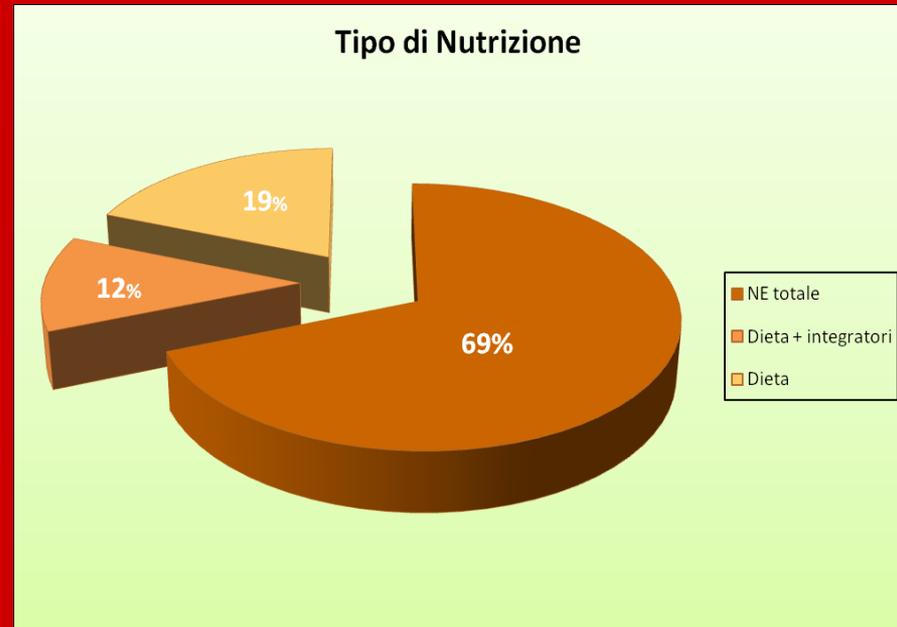
IL BMI MEDIO È DI 22,2 KG/M²

Distribuzione dei pazienti in base al BMI



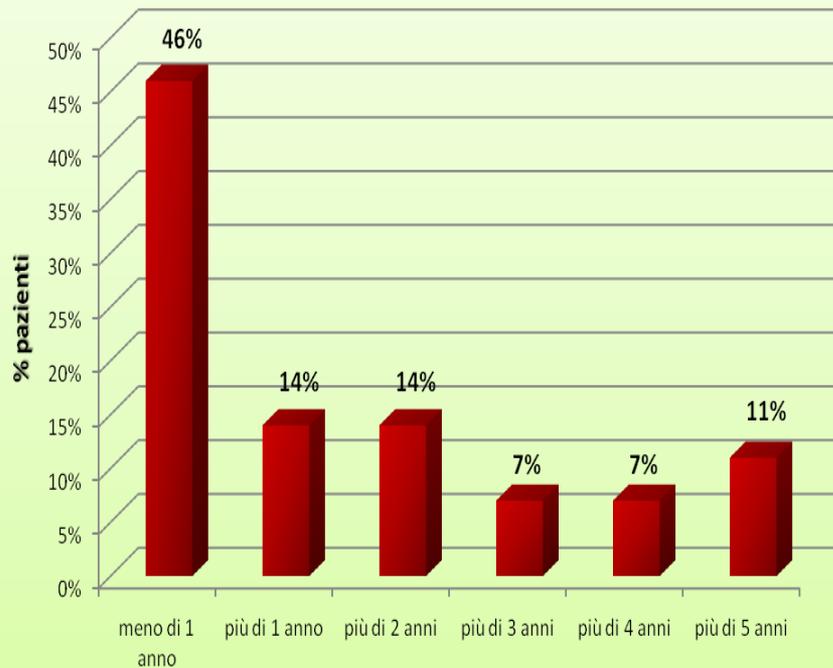
Studio osservazionale
1 settembre 2009-29 febbraio 2012
VANOTTI UONCD COMO

- **Nei pazienti valutati 48 presentano disfagia a diversi stadi e solo 7 (12%) riescono ancora a deglutire perfettamente.**



- **Dei 55 pazienti: 40 sono in nutrizione enterale totale, 8 seguono una dieta per os con integrazione enterale e 7 dieta per os.**

Inizio NE post diagnosi

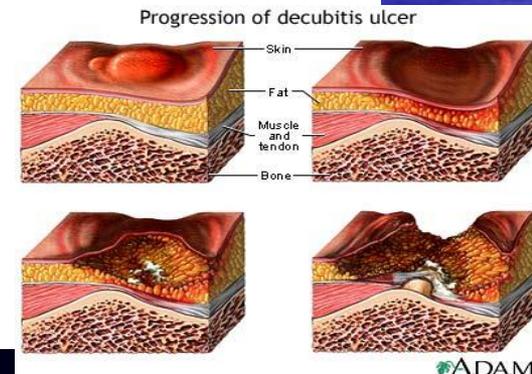


- **Il 46% dei pazienti entra in NE dopo meno di un anno e mezzo dalla diagnosi;**
- **il 28% tra 1 e 3 anni;**
- **il 14% tra 3 e 5 anni;**
- **l'11% dopo i 5 anni dalla diagnosi.**

Studio osservazionale
1 settembre 2009-29 febbraio 2012

- La letteratura indica casi di ipermetabolismo tra i pazienti affetti da SLA. Tra i pazienti in carico all'ASL si sono riscontrati 2 soggetti in ipermetabolismo.
- Il 17,7% dei pazienti mostravano piaghe da decubito; complicanza che in letteratura viene riportata come "atipica" in questa patologia.

(El Escorial World Federation of Neurology, 1994)



ADAM

L'ASL di Como mantiene attivo questo piano di sorveglianza nutrizionale per i pazienti affetti da SLA.

La terapia dietetica ..riveste un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità di vita di queste persone dato che la maggior parte di questi pazienti va incontro a problemi di tipo nutrizionale.

Conclusioni

I PRINCIPALI BISOGNI DEL PAZIENTE DIVENTANO **NUTRIRSI
E RESPIRARE CORRETTAMENTE**

**A VOLTE IL NEUROLOGO POTREBBE
CONSIDERARE QUESTI PAZIENTI COME NON
PIU' CURABILI**

**PER NOI, SPECIALISTI IN SCIENZA DELL'
ALIMENTAZIONE e DIETISTI E'
DIVERSO!!**

**IL NOSTRO CONTRIBUTO SPECIALISTICO
PUO' ESSERE FONDAMENTALE PER LA
VITA DI QUESTE PERSONE!!!!**

I FABBISOGNI NUTRIZIONALI VARIANO CON IL TEMPO

- **Così' deve variare l'intervento messo in atto.....**
- **CONTROLLI PERIODICI, CONTATTI CON MEDICO CURANTE, PERSONALE DI ASSISTENZA, FAMILIARI.....**
- **.....MA, SOPRATTUTTO, CON IL PAZIENTE!!!!!!**

“Mi ricordo un recente dialogo, con uno di questi pazienti, che mi poneva, come suo bisogno fondamentale quello di mantenere nutrito il cervello, evitando assolutamente i momenti di ipoglicemia: soltanto continuando a comunicare, poteva mantenere la vita, cioè la relazione con gli altri. ...”

A. Vanotti, F. Gabrielli, F. Clerici
“LE OSSESSIONI DEL CORPO”
Dialogo Libri Ed. 2009



VANOTTI UO





Per lui vuol dire continuare a guardare la tv, leggere il giornale, ascoltare i suoi figli, ancora ragazzini, quando tornano da scuola, dar loro dei consigli.

Come si vede, la sua richiesta è del tutto proporzionata alle dimensioni che ha assunto il suo mondo. Queste Persone non chiedono l'impossibile, non chiedono di guarire; ci chiedono prima di tutto di ascoltarli, perché soltanto così potremo capire il loro bisogno reale.

A. Vanotti, F. Gabrielli, F. Clerici

"LE OSSESSIONI DEL CORPO"

Dialogo Libri Ed. 2009

